ÉTICAS **APLICADAS**
colección dirigida por
FRANCESC TORRALBA

ÉTICA Y SALUD MENTAL

JOSEP
RAMOS MONTES

Herder

Josep Ramos Montes

ÉTICA Y SALUD MENTAL

Herder

Diseño de la cubierta: Caroline Moore
Edición digital: José Toribio Barba

© 2018, *Josep Ramos Montes*
© 2018, *Herder Editorial, S.L., Barcelona*

ISBN DIGITAL:978-84-254-3848-6
1.ª edición digital, 2018

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com)

Herder
www.herdereditorial.com

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

INTRODUCCIÓN

LA SALUD MENTAL EN NUESTRA SOCIEDAD

- Los problemas de salud mental en la sociedad y la discapacidad asociada a los trastornos mentales graves
  - *El impacto de los problemas de salud mental y las adicciones*
  - *La discapacidad asociada a los trastornos mentales graves, las adicciones y la discapacidad intelectual*

FUNDAMENTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS EN EL EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

- Los valores, la moral y la ética
- Cambio social, cambio en los valores
- Salud mental y derechos humanos
  - *La legislación europea sobre salud mental y derechos humanos*
  - *Las aportaciones de Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud*
  - *Discriminación y estigma*
- Los fundamentos éticos de la atención a la salud mental. Autonomía, vulnerabilidad y responsabilidad
  - *Una breve historia de los orígenes de la Bioética*
  - *La ética basada en principios: el principialismo de Beauchamp y Childress*
  - *Fundamentación del principio de autonomía*
  - *El principio de vulnerabilidad y las éticas de la responsabilidad*
  - *¿Hacia una ética de consenso?*
- Una cuestión central para la salud mental: la competencia para tomar decisiones
  - *El consentimiento informado, principio central de la acción sanitaria*
  - *¿Qué es la competencia para tomar decisiones de salud?*
  - *La valoración de la competencia: cómo, cuándo y quién*
  - *Las decisiones de substitución*
- La relación entre el paciente y los profesionales en el marco de valores del sistema sanitario. Intimidad, confidencialidad y secreto profesional, valores básicos de la relación de ayuda
  - *La relación de ayuda, un encuentro en un marco moral*
  - *La práctica en salud mental, más allá de la mirada biomédica: un modelo de hechos y valores*
  - *Intimidad, confidencialidad y secreto profesional*

La toma de decisiones cuando hay conflictos de valores. La deliberación
Conocimiento ético y deliberación
La vida humana como narrativa
La ética del discurso y el método deliberativo

MANEJO DE LAS SITUACIONES CLÍNICAS Y PRINCIPALES ENFOQUES ÉTICOS EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL DE LA ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL
La confidencialidad amenazada: la historia clínica, los informes asistenciales y los límites del secreto profesional
La historia clínica
Los informes, certificados y el traslado de datos a terceros
Los límites del secreto profesional
Los diagnósticos y los tratamientos
El diagnóstico psiquiátrico
La influencia de la industria farmacéutica en la práctica psiquiátrica
La medicalización de la vida cotidiana
Los tratamientos biológicos
Las psicoterapias
La hospitalización psiquiátrica involuntaria y otras medidas coercitivas en el hospital y en el ámbito comunitario
La hospitalización psiquiátrica y los derechos humanos. Panorama general en Europa y España
La competencia para decidir aceptar o rechazar una hospitalización psiquiátrica
Trastorno mental, riesgos y competencia frente a la decisión de hospitalización
Buenas prácticas en la hospitalización involuntaria
Medidas coercitivas durante la hospitalización
El tratamiento ambulatorio involuntario
Medidas de protección jurídica: modificación de la capacidad. La función tutelar. La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad
La modificación legal de la capacidad
La práctica de la modificación de la capacidad en España
La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
Apoyos para decidir

NUEVOS RETOS PARA LA SALUD MENTAL
El modelo asistencial y el modelo de atención. Decisiones compartidas, decisiones planificadas
Hacia un modelo asistencial de salud mental comunitaria
El cambio de paradigma en la relación asistencial
En el nuevo modelo, ¿qué es un bien para el paciente. Hacia una ética profesional de la humildad
El enfoque de las decisiones compartidas en la atención a la salud mental

BIBLIOGRAFÍA

En agradecimiento a los que me han enseñado en la ética y en la vida, para el inolvidable Francesc Abel y para Diego Gracia. Para las personas con quienes comparto y disiento sobre tantas cosas en los comités de Sant Joan de Déu, en el de Bioética de Cataluña, en el de Servicios Sociales de Cataluña, en ALLEM, en el Instituto Borja, en la Fundación Grifols. Para mis alumnos de tantos cursos y talleres.

Oti Arenas, Elisabeth Busquets, Begoña Román, Marc Antoni Broggi y Sergi Ramos: gracias por vuestras aportaciones.

PRESENTACIÓN

Los que hemos tenido y tenemos la oportunidad de trabajar y reflexionar con Josep Ramos sabíamos que un libro como este, sobre ética y salud mental, tal y como está escrito, solo lo podía redactar él. En efecto, estamos ante un texto riguroso, amable, claro y con la humildad de quien hace fácil lo que en absoluto lo es. Sentimos así una doble gran alegría escribiendo estas líneas: en primer lugar, porque nos haya pedido que lo prologuemos y, en segundo lugar, por ver el resultado final.

En las cuatro partes en que Josep Ramos divide el texto se condensa una dilatada experiencia que es el fruto de su práctica asistencial y de su gestión en el ámbito de la salud mental, pero también de la reflexión ética proveniente de su intenso involucramiento en los diferentes comités de ética, en los que siempre aporta elementos que enriquecen la deliberación.

El texto parte de la salud mental en la actualidad, recordándonos de dónde venimos, para centrarse en los fundamentos éticos y jurídicos, porque en el ámbito de la salud mental las implicaciones jurídicas suelen estar más presentes que en otros propios de la asistencia sociosanitaria.

La segunda parte pone el foco en el ejercicio de la autonomía, porque ese es el rasgo primordial que debe caracterizar a la salud mental del siglo XXI; ahora bien, se trata de una autonomía matizada por la vulnerabilidad y la responsabilidad. Por eso la cuestión de la competencia ocupa un lugar central en el texto.

En la tercera parte se detallan aspectos cruciales como la confidencialidad, la hospitalización o medidas de modificación de la capacidad, y se alude a la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de 2006 por la gran repercusión que supondrá en todo el sistema de atención a estas personas.

Por último, en la cuarta parte se nos ofrece una propuesta de futuro. No falta nada, no sobra nada; lo dicho está en su justa medida y ello lo convierte en un libro cuidado y excelente, es decir, con muchas virtudes.

En concreto, de los muchos méritos que el libro atesora, quisiéramos destacar cuatro (en armonía con las partes de que consta) para que el lector se haga una idea de su gran valor; no diremos solo que «vale la pena» porque,

como hemos adelantado, se trata de una lectura amable y amena en su totalidad.

El primero de esos méritos es que es muy *pedagógico,* pues por un lado se dirige a un público amplio y, por otro, el autor no habla solo como el psiquiatra que es, sino como el ciudadano que afronta un problema que abarca una multiplicidad de dimensiones. Así, ha conseguido hacer un libro para todos: personas afectadas por el trastorno mental, sus familiares, profesionales clínicos y sociales, juristas, filósofos y cualquier persona interesada en el tema. Se hallan bien representadas en él las diversas disciplinas que abordan la cuestión mental, pero también las experiencias y vivencias de los pacientes y sus familiares. Leyéndolo, uno aprende y se adentra en estos ámbitos interdisciplinares siempre presentes en las aplicaciones de la ética. El lector se encuentra así con una reflexión profunda y rigurosa de por qué y cómo debería ser la atención a las personas que padecen sufrimiento mental. Ese rigor se muestra además en el equilibrio con que se intercalan en el texto comparaciones entre ordenamientos jurídicos, existencia de evidencias de los diversos tratamientos o la falta de estas, etc. Las referencias bibliográficas son ajustadas, actuales, plurales y atinadas, vengan estas del ámbito clínico, del social, del filosófico o del jurídico.

El segundo mérito remarcable es que el autor no se limita a describir hechos; sabe que los *valores* se imbrican de continuo en ellos y logra superar cualquier tentación tanto de positivismo como de biologicismo —sin desdeñar evidencias ni los aportes de los tratamientos farmacológicos—. Se trata de un texto que aúna lo *bio-psico-social* y lo *espiritual,* pues parte de que el centro nuclear reside en la persona que va buscando el sentido para que la suya sea una vida buena.

La tercera de las características que hacen meritorio este trabajo es que todo el tiempo se ocupa de gestionar *complejidades* y de *atender a los riesgos:* no escatima esfuerzos por explicar la variabilidad de los muchos factores que se conjugan en la salud mental. Precisamente de eso va la ética, esto es, de gestionar la multiplicidad de dimensiones y factores a tener en cuenta a la hora de tomar las decisiones, así como de los riesgos de hacerlo con la incertidumbre que rodea a la persona y su mente. Josep Ramos insiste en que la atención a personas —y más, tan vulnerables— siempre debe ser sosegada, deliberada, adecuada al contexto y a las circunstancias particulares,

que son concretas y personales. Suele acabar su reflexión respecto de algunos temas con una adecuada sistematización (una especie de *checklist*) de los pasos a seguir a la hora de tomar decisiones en los procesos deliberativos, en aras de orientar la deliberación.

En coherencia con ello, nuestro autor «se moja» o, desde un punto de vista ético, se compromete. Es crítico, cuando toca, con la profesión, con la formación (universidades), con el sistema judicial, con la industria farmacéutica y con los conflictos de intereses que la relación con ella suscita. Tampoco esquiva cuestiones tan controvertidas en el ámbito de la salud mental como el tratamiento y el internamiento involuntarios, la propuesta de contención cero, las planificaciones de decisiones anticipadas, las decisiones compartidas, etc.

El cuarto mérito es que no se ha quedado con una ética principialista, que es un tópico cuando hablamos de éticas aplicadas. Aquí se alude a virtudes, al profesionalismo y a los cuidados. Se advierte del fundamental deber de no dañar, de ser —cuando procede— proteccionista antes que perfeccionista. El autor propone conciliar la autonomía de los pacientes con la justicia, aunque sin caer en preferentismos contractualistas que, en nombre de un mal entendido autonomismo, abandonan o desamparan al paciente dejándolo «a su cuidado», es decir, solo. Defiende la humildad de los profesionales como una actitud necesaria para que sea el paciente y su apropiación de su proyecto de vida el que se sitúe en el centro.

El amigo Josep Ramos nos ha legado un magnífico texto sencillo y humilde, en coherencia con lo que él es, y nos da claves para mejorar la intervención en todo el sistema, no solo en algunos de sus niveles. Con Laín Entralgo, al que cita, hay aquí una apuesta ética: se trata de transitar del *estar con* al *estar por.* Y es que en las preposiciones hay muchos matices. *Atender* significa ponerse a disposición para que nadie se quede al margen.

Es este un libro de ética aplicada que hacía mucho que esperábamos y que, por fin, aquí está: un verdadero ejercicio de pensamiento al servicio de la acción y la transformación.

Barcelona, invierno de 2018

Begoña Román Maestre
Presidenta del Comité de Ética de Servicios Sociales de Cataluña

Marc Antoni Broggi i Trias
Presidente del Comité de Bioética de Cataluña

INTRODUCCIÓN

La salud mental es un componente fundamental de la salud. Se ha definido como un estado de bienestar que se apoya en la conciencia de las propias capacidades, lo que incluye tolerar las tensiones normales de la vida, tener una ocupación productiva y fructífera, así como una relación solidaria con los demás y con la comunidad. Por eso el desarrollo y la mejora de la salud mental de la población son objetivos que importan no solo a las ciencias de la salud y a la sociología, sino también a la economía y la política, como lo demuestra el interés actual de muchos países por fomentar estrategias de promoción de la salud mental, de prevención y de mejora de la atención a las personas que sufren trastornos mentales o adicciones.

Las previsiones respecto de la frecuencia de dichos trastornos, según todos los estudios, son claramente pesimistas: los problemas de salud mental tienden a aumentar. En este libro tratamos de dar algunas claves acerca de las razones de tal prospectiva, partiendo de una visión que trata de resituar la raíz compleja de los síntomas mentales en una perspectiva bio-psico-social, más allá de la que propone el punto de vista exclusivamente biomédico. De ahí que, sin rehuir el enfoque más puramente psiquiátrico de los problemas a los que se enfrenta la atención a las personas con problemas psíquicos, estas páginas quieran inscribirse en una visión más amplia, más pluridisciplinar, tomando como referencia la salud mental en su conjunto. Aunque en algunos casos se alude de manera más específica a los trastornos mentales, tanto los capítulos de fundamentación como algunos más concretos de ética aplicada pueden ser igualmente apropiados para ámbitos como el de la discapacidad intelectual, los trastornos cognitivos y las adicciones. De hecho, bajo el término de «salud mental» queremos incluir todas estas problemáticas.

Pero este es un libro de ética aplicada, centrado allí donde se encuentran la clínica del funcionamiento mental y la ética. Se trata de una intersección que requiere el diálogo interdisciplinar entre filósofos y clínicos, una perspectiva que se ha mostrado como una de las más fértiles que se han producido en el conjunto de la medicina en las últimas décadas.

Hemos tratado de enfocar el trabajo partiendo de la descripción de los

problemas de salud mental para, a continuación, enmarcar lo que para nosotros son las bases que deben sustentar un ejercicio de reflexión sobre las buenas prácticas clínicas. Entre los fundamentos, correspondientes a la segunda parte, apuntamos una aproximación a conceptos como el de los valores, la moral y la ética, y a su relación con los cambios sociales a los que estamos asistiendo, así como a la cuestión de los derechos humanos en la actividad asistencial. Otros asuntos centrales para la salud mental, como son la autonomía, la competencia para tomar decisiones y los valores básicos que componen la relación de ayuda, son tratados a continuación, finalizando esta primera parte con el capítulo dedicado a la deliberación como enfoque ideal del modelo de atención y como metodología para la toma de decisiones.

La tercera parte se orienta de manera específica al análisis de diferentes situaciones clínicas conflictivas y a su manejo, haciendo un repaso de los problemas que surgen en relación con la confidencialidad de la información, el diagnóstico y los diferentes tratamientos, la hospitalización psiquiátrica involuntaria, las medidas coercitivas en el hospital y el tratamiento involuntario en el ámbito comunitario, acabando con el análisis de las medidas de protección jurídica y la modificación de la capacidad.

Finalmente, hemos reservado la última parte para abordar el futuro de los modelos de atención y plantear, a modo de conclusiones, lo que debería ser, a nuestro juicio, la relación entre la persona afectada y los profesionales, según un modelo de decisiones compartidas.

Con esta publicación pretendemos continuar, como muchos otros antes, el debate crítico acerca de cómo mejorar la práctica asistencial en el cuidado de las personas que padecen problemas de salud mental, partiendo del respeto a la diferencia, e incluso a la disidencia, pero, a la vez, asumiendo que los seres humanos, en tanto que igualados por nuestra vulnerabilidad como especie, estamos llamados a cuidarnos, a la solidaridad y a la justicia.

LA SALUD MENTAL EN NUESTRA SOCIEDAD

Los problemas de salud mental en la sociedad y la discapacidad asociada a los trastornos mentales graves

Aunque la Organización Mundial de la Salud (OMS) habla de la salud desde un punto de vista integral (completo bienestar físico, mental y social, y no solo ausencia de enfermedad), el concepto teórico de «salud mental» procede de la clásica disociación cartesiana entre mente y cuerpo, que aún hoy sustenta gran parte de la organización del saber. Sin embargo, los conocimientos que en los últimos veinte años nos van proporcionando las neurociencias están modificando radicalmente este paradigma.

El cerebro humano tiene la propiedad de modificarse constantemente a lo largo de la vida, en función de la experiencia o de nuevos aprendizajes. Órgano (el cerebro) y función operativa (la mente) son inseparables en su interrelación continua. Gracias a los cien mil millones de neuronas y a los más de cien billones de interconexiones que existen entre ellas, el cerebro humano puede combinar todo el tiempo, de manera inconsciente para nosotros, la información genética con la de las propias estructuras neuronales y con la que procede del exterior, percibidas a través del sistema sensorial. Esto le confiere una enorme plasticidad, ya que nuevas informaciones crean nuevas conexiones o disminuyen o fortalecen sinapsis ya establecidas. Entre los 0 y los 6 años —período de máximo crecimiento de las estructuras neuronales— tiene lugar la etapa clave del desarrollo humano, con la constitución del lenguaje, las emociones y las bases de la personalidad. Los factores ambientales son, como demuestra la experiencia empírica, decisivos: las primeras relaciones afectivas, tal como se producen desde el entorno hacia el bebé y al revés, ya intuidas hace décadas por las teorías psicoanalíticas, son fundamentales. El aislamiento o la falta de comunicación física o de estímulos en general, los traumatismos o las enfermedades, la exposición a sustancias o infecciones, incluso en la etapa fetal, son factores de riesgo muy importantes. Cualquiera de ellos, en especial si actúa en un momento determinado del desarrollo cerebral, puede generar un retraso o una parada significativa en el

logro de una función mental clave (como, por ejemplo, el lenguaje), que condicionará toda la dinámica madurativa posterior.

La extraordinaria interconectividad con la que está diseñado nuestro cerebro es una imagen fidedigna de lo que entendemos por salud mental. Resultan incontables los factores que inciden en su resultado, a favor y en contra. Hay factores de riesgo ligados al desarrollo individual, como el bajo peso al nacer, un ambiente familiar no estimulante o de rechazo, el fracaso escolar o los problemas de atención en la infancia, el maltrato o el abuso, la falta de habilidades sociales, las pérdidas traumáticas o ciertos acontecimientos vitales adversos. Otros factores de riesgo que se producen a lo largo de la vida pueden ser de tipo social, económicos o medioambientales, como la pobreza o la desventaja social, la condición de refugiado, la discriminación, el desempleo o el aislamiento social.

La salud mental es un objetivo que debe ser promocionado en todos los ámbitos y desde todas las disciplinas humanísticas y sociales, desde la educación hasta la planificación urbanística, pasando por el trabajo o las relaciones en el seno de la familia.[1] Por eso para la salud mental son tan importantes las políticas de salud pública.

A pesar de los grandes avances realizados en los últimos años, aún ignoramos las causas y el modo en que se producen los trastornos mentales. Sabemos que existe un fallo o una vulnerabilidad genética en el origen de algunos de tipo grave, y que con frecuencia la enfermedad solo aparece cuando dicha vulnerabilidad se asocia a otros factores físicos, psicosociales o socioculturales.

Las patologías más importantes que se recogen en los manuales nosológicos son los trastornos mentales orgánicos, como la demencia, los trastornos debidos al consumo de sustancias psicotrópicas, la esquizofrenia y otros cuadros psicóticos, los de tipo afectivo como la depresión y el trastorno bipolar, los de ansiedad y el obsesivo compulsivo, los desarrollos anormales de la personalidad (el trastorno límite de la personalidad, el trastorno antisocial) y, también cada vez más frecuentes, las afecciones relacionadas con la conducta alimentaria (anorexia y bulimia), la discapacidad intelectual, las patologías del desarrollo como las del espectro autista y otras de inicio en la infancia, como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Los trastornos mentales, incluidos los que están ligados al consumo de sustancias, son la causa de cerca del 23% del total de los años perdidos por discapacidad de todas las enfermedades. El trastorno psiquiátrico más frecuente y que más carga de enfermedad genera es la depresión, representando por sí sola el 11% del total. El incremento de los problemas de salud mental constituye un verdadero fenómeno emergente de gran impacto social en todo el mundo, hoy ya reconocido por las máximas autoridades sanitarias de la mayoría de países.

Cerca de la mitad de los trastornos mentales se manifiestan antes de los 14 años, incluyendo aquellos más graves que pueden generar discapacidad. A lo largo de la vida, una de cada cuatro personas puede presentar síntomas susceptibles de ser diagnosticados como trastorno mental. De entre ellos, en torno al 7% tendrá un problema, como por ejemplo una depresión, que afectará gravemente su vida en algún momento. De hecho, hoy en día un recién nacido tiene una probabilidad de entre dos y tres veces superior a la de sus abuelos de sufrir una depresión en el futuro. En la actualidad, casi un 3% de la población presenta un trastorno psiquiátrico que es crónico e incapacitante.

Debido a la mayor frecuencia de suicidios —la segunda causa de muerte en la población entre 15 y 29 años de edad— y de enfermedades orgánicas crónicas —muchas veces no tratadas— que presentan las personas con trastornos mentales, estas viven menos que la media de la población general. El incremento de los trastornos de la alimentación (anorexia y bulimia nerviosas) está probablemente ligado a la cultura y los ideales estéticos predominantes en el mundo occidental. La incidencia de los trastornos mentales tiende a duplicarse después de emergencias sociales como la guerra o los desplazados por otras causas sociales o económicas.

El consumo de sustancias es un factor reconocido que aumenta la morbilidad y la mortalidad general. Se trata de una conducta que abarca desde el consumo experimental y lúdico hasta la dependencia. Además del alcoholismo, verdadera pandemia en muchos países del mundo, el cannabis es con mucho la droga ilegal de mayor incidencia, con una media de alrededor del 17% de consumidores durante el último año en España —el 1% de la población la consume a diario—. Le sigue la cocaína y los productos

derivados de las anfetaminas. La dependencia a la sustancia, las complicaciones infecciosas, la sobredosis y los efectos a largo plazo sobre el funcionamiento cerebral constituyen las principales patologías, agravadas por factores como la vía de administración parenteral, la vulnerabilidad personal y el contexto social en el que se produce el consumo.[2]

Además del impacto personal, familiar, social y económico que los trastornos mentales y las adicciones producen en la sociedad, los problemas de salud mental están interrelacionados con otros de índole física y aumentan el riesgo de contraer otras enfermedades como la infección por VIH, las cardiovasculares, la diabetes y otras. Se ha demostrado que hasta el 30% de las personas que acude a su médico de cabecera presenta un problema de salud mental, no siempre bien diagnosticado.

A pesar de todo ello, las dificultades para la percepción de la propia salud mental, el miedo al rechazo y la discriminación que aún perdura en la sociedad frente a las personas con un trastorno de este tipo, hacen que, en Europa occidental, menos del 50% de los afectados contacte de manera regular con los servicios sanitarios.[3] La estigmatización relacionada con la enfermedad mental, y, por tanto, con las personas que la padecen, se asienta en el miedo atávico a la propia locura, en los prejuicios y en la ignorancia. Como reconoce la OMS, pese a disponer de tratamientos eficaces, aún existe la creencia de que los trastornos mentales no pueden ser tratados y de que las personas que los sufren son difíciles, poco inteligentes o incapaces de tomar decisiones.

La discapacidad asociada a los trastornos mentales graves, las adicciones y la discapacidad intelectual

La mayoría de los problemas de salud mental se deben a situaciones reactivas a determinadas transiciones biográficas o a respuestas no adaptativas a circunstancias vitales como una separación, la muerte de una persona próxima, una enfermedad, un cambio de estatus o una pérdida laboral. En estos casos, la vulnerabilidad individual junto con la presencia continuada o acumulativa de algunos de los factores de riesgo antes indicados forman el sustrato que condiciona el tipo de conducta. De igual manera, haber tenido una primera infancia plena de afecto y seguridad, haber desarrollado habilidades sociales, empatía, capacidades para afrontar dificultades,

autoestima, valores personales o disponer de una buena red de apoyo social fortalecen al individuo y lo hacen menos vulnerable.

En el grupo de trastornos mentales graves y persistentes o «severos» (TMS) agrupamos a personas con dificultades funcionales parecidas producidas por algún tipo de dichos trastornos, como la depresión mayor y el trastorno bipolar, el grupo de la esquizofrenia y otras patologías psicóticas, la dependencia al alcohol o a otras sustancias psicoactivas, algunas afecciones de ansiedad como la agorafobia o el trastorno obsesivo compulsivo, los ligados al desarrollo —como los del espectro autista— y algunas estructuras de la personalidad.

Como resultado de un conjunto complejo de factores biológicos, psicológicos y sociales, algunas de las personas que sufren estos problemas pueden evolucionar de manera crónica y experimentar frecuentes episodios agudos y de gran descompensación psicopatológica y, en función de diversos factores, desarrollar algún grado de discapacidad. A este colectivo lo llamamos grupo TMS, y representa alrededor del 3% de la población general. Además de estos casos, el criterio de gravedad psiquiátrica se extiende a algunas situaciones de comorbilidad, como cuando se da al mismo tiempo un trastorno psicótico y una dependencia a la cocaína (patología dual) o cuando aparece un trastorno obsesivo compulsivo en una persona con discapacidad intelectual.

Para entender bien el funcionamiento mental en estas situaciones debemos destacar, de entrada, dos características fundamentales.

La primera es que muchas de estas personas, sobre todo al inicio de la enfermedad, pueden tener serias dificultades para reconocerse como afectadas por ella. Esta falta de *insight,* o de percepción del propio funcionamiento mental, obedece a factores biológicos —los síntomas aparecen con frecuencia como egosintónicos, es decir, no se viven como extraños al yo—, psicológicos —de la presencia de ciertos síntomas puede obtenerse una cierta autosatisfacción— y sociales —el estigma presiona «desde fuera» para no tener que asumirse como un «enfermo mental».

La segunda es que la mayoría de estos casos evolucionan de manera discontinua, por episodios o fases. A los períodos de compensación clínica, en los que la persona se siente recuperada en mayor o menor medida, rehaciendo de modo gradual su funcionamiento mental habitual, le siguen las rupturas críticas o agudas donde los síntomas de la enfermedad

reaparecen, también en diversas gradaciones. Se trata de experiencias subjetivas que pueden ser de gran intensidad, incluyendo alteraciones de la sensopercepción como alucinaciones, ideas delirantes, trastornos conductuales, agitación o pérdida de control de los impulsos, alteraciones del estado de ánimo como angustia, tristeza, imposibilidad de sentir cualquier tipo de placer, euforia, hiperactividad, insomnio y alteraciones de la atención o de la memoria. En muchos casos, la frecuencia e intensidad de los episodios agudos, el correlato biológico del trastorno (propio de cada individuo), las consecuencias a largo plazo de tratamientos farmacológicos poco cuidadosos, o la falta de intervenciones rehabilitadoras centradas en la persona, pueden dar lugar a los llamados «síntomas negativos», que expresan un estado general de pasividad, falta de motivación y funciones mentales por lo general apagadas o deficitarias. Tanto en las situaciones de crisis agudas como en algunas fases de grave deterioro psicosocial, aunque de diferente manera, la capacidad para decidir acerca de la propia vida puede verse afectada.

La discapacidad ha sido definida de muy diversos modos, si bien siempre se refiere a las dificultades para lo que consideraríamos «un funcionamiento social normal». Para William A. Anthony,[4] la discapacidad es la falta de capacidad o habilidad para una actividad determinada, para expresar un rol social y para desarrollar expectativas en la vida, y se debe a la conjunción del trastorno psiquiátrico y de la adversidad social. Anthony distingue entre disfunción (el síntoma o la anomalía psíquica), la limitación (para realizar una actividad), la incapacidad (para mantener un rol social como el de padre, madre o profesional, por ejemplo) y la minusvalía (las barreras sociales que impiden la superación de los déficits). Factores individuales como la gravedad y la duración de los síntomas, las situaciones psicosociales y biográficas adversas o el patrón de reactividad de cada persona influyen de manera significativa en el grado de discapacidad.

La interacción entre las dificultades funcionales del individuo y el entorno social (en especial el factor de rechazo o estigma) es el elemento clave de la discapacidad. Las limitaciones en el funcionamiento social[5] pueden expresarse en las actividades de la vida diaria (dificultades para relacionarse, con tendencia al aislamiento y poco cuidado de la salud), en la necesidad de apoyo familiar (a veces permanente), en el control de la conducta frente a situaciones adversas o de alto estrés, en la capacidad de trabajar en un

entorno ordinario sin apoyo, en el acceso a los servicios sanitarios, sociales, etc., así como en la gestión del ocio y el tiempo libre.

Frente a estas dificultades, la existencia de oportunidades para desarrollarse como personas, las políticas de apoyo económico, las actitudes sociales de respeto e inclusión, la accesibilidad y la calidad de los servicios y las facilidades para una verdadera integración social, son elementos fundamentales para hacer posible una verdadera recuperación de las personas con estos problemas. Asimismo, factores personales como el sexo o la edad, la presencia de otras enfermedades concomitantes, la clase social de pertenencia, la educación recibida o la experiencia de la enfermedad y de los tratamientos realizados resultan también decisivos en la evolución y el pronóstico.

El peso o la carga de la discapacidad asociada a las enfermedades mentales es un dato conocido de manera muy reciente. Los trabajos de Murray y López (1996) fundamentaron la importancia relativa que los trastornos mentales tienen en la carga de enfermedad global producida por todas las condiciones y estados de pérdida de salud de cualquier clase y etiología, y situaron cinco trastornos mentales (incluida la dependencia al alcohol) entre las diez primeras causas médicas jerarquizadas por «años de vida ajustados por discapacidad».[6] Se ha estimado que los costes sociales por causas atribuibles a problemas de salud mental oscilarían en Europa entre el 3% y 4% del PIB de un país.[7]

Un tipo de discapacidad muy específica es la intelectual, de tipo congénito o de inicio en la infancia, que se manifiesta a través de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y, debido a la interacción entre las dificultades en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas de la persona con el entorno, en la conducta adaptativa. El término «retraso mental», con el que se conocía esta condición hasta hace unos años, o el de «disminución psíquica», así como la tradicional clasificación entre leve, moderado, severo o profundo, han ido poco a poco abandonándose por discriminatorias o por parciales y reduccionistas. En la actualidad parece estar generalizándose el concepto de «personas con diversidad funcional». Para sus defensores, la terminología de «enfermedad», «deficiencia» y otras, se deriva de la tradicional visión médica que presenta a la persona «diferente» como alguien biológicamente imperfecto al que habría que «restaurar». Para otros, bajo un tinte de respeto con los derechos de estas personas, esta

denominación niega las necesidades concretas generadas por la disfunción, que, en contacto con los déficits sociales y del entorno, provoca la discapacidad. Ni la OMS, ni la prestigiosa Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD), o, entre nosotros, entidades como el Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (Cocarmi)[8] o la Fundación Síndrome de Down, han asumido esta propuesta.[9]

La OMS, consciente de que las clasificaciones internacionales al uso, basadas en el diagnóstico, no podían dar cuenta del impacto que en la vida de las personas tenían las enfermedades mentales graves, aprobó en 2001 la última Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), una herramienta para el diagnóstico, la valoración, la planificación y la investigación del funcionamiento y de la discapacidad asociados a las condiciones de salud. A diferencia del enfoque clásico de la discapacidad, que se circunscribía a estudiar la limitación individual para realizar actividades, el nuevo modelo pasa a referirse al estudio de la interacción de todos los componentes implicados, centra la cuestión en la totalidad de la persona, en sus necesidades para vivir con una calidad de vida aceptable en relación con el entorno, y atiende a su dignidad y sus derechos.

La discapacidad, a su vez, puede generar dependencia. De hecho, entendemos la *dependencia* como un «estado de carácter persistente en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica, intelectual o sensorial (la discapacidad), precisan la ayuda de otra u otras personas o apoyos importantes para el desarrollo de las actividades de la vida diaria relacionadas con la supervivencia».[10]

Hay diversos modos de medir la dependencia. En el ámbito de la discapacidad intelectual se ha optado por evaluar los apoyos que la persona necesita para poder desenvolverse con normalidad en su entorno, lo que está en relación con distintas circunstancias vitales y las etapas biográficas. Los apoyos pueden variar en duración e intensidad. Según este modelo, la necesidad de apoyos será de tipo «intermitente» (se proporcionan solo cuando se necesitan), «limitado» (apoyos concretos por un tiempo limitado), «extenso» (apoyos continuados prestados de forma regular, en vivienda supervisada o en la comunidad) y «generalizado» (apoyos constantes y de alta intensidad, normalmente en entornos residenciales y, potencialmente, para toda la vida).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, lanzada con grandes expectativas como «el cuarto pilar del Estado de bienestar» y luego en gran parte frustrada, proponía un enfoque basado en este modelo de los apoyos. Para la población con problemas de salud mental se ha recomendado la Escala de Ontario,[11] que propone cinco niveles de dependencia en función de la capacidad de autocuidado y de los apoyos necesarios para la vida.

1 J. Ramos, «Prevención y asistencia psiquiátrica», en J. Vallejo Ruiloba (ed.), *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*, Barcelona, Masson, 2015.

2 Observatorio europeo de las drogas y las toxicomanías, *Informe europeo sobre drogas 2016,* European Monitoring Centre for Drugs and Drugs Addiction [http://www.emcdda.europa.eu/system/files/publications].

3 J.M. Haro, C. Palacin, G. Vilagut *et al.*, «Prevalencia y factores asociados de los trastornos mentales en España: resultados del estudio ESEMeD España», *Med Clin* 126 (2006), pp. 445-451.

4 W.A. Anthony, «Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s», *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16 (1993), pp. 11-23.

5 Fundación INTRAS, *Población con enfermedad mental grave y prolongada*, Colección Estudios e Informes, Serie Estudios, IMSERSO, Ministerio de Asuntos Sociales, 2003.

6 C.J.L. Murray y A.D. López, *The Global Burden of Disease*, WHO, 1996. Los «años de vida ajustados por discapacidad» o AVAD son una unidad de medida de la discapacidad. La suma de estos AVAD en toda la población para cada condición de salud se considera la carga de la enfermedad de esa condición para una población determinada.

7 OMS, *Libro verde de la salud mental en Europa*, Ginebra, OMS, 2005.

8 Cocarmi, la federación que agrupa a las diez asociaciones de personas con discapacidad física e intelectual de Cataluña, como la ONCE y Dincat, y representa a unas 540 000 personas, ha criticado este término con el lema: «No me cambies el nombre, ayúdame a cambiar la realidad».

9 Una brillante reflexión respecto del concepto de «diversidad funcional» puede verse en J. Canimas, «¿Discapacidad o diversidad funcional?», *Siglo Cero* 46, vol. 2 (2015), pp. 79-97.

10 M. Querejeta González, *Discapacidad/Dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación*, IMSERSO, 2003 [http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf].

11 J. Durbin, J. Cochrane, P. Goering y D. MacFarlane, «Needs-Based Planning: Evaluation of a Level-of-Care Planning Model», *The Journal of Behavioral Health Services & Research* 28 (2001), pp. 67-80.

FUNDAMENTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS EN EL EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

Los valores, la moral y la ética

A menudo oímos decir que estamos viviendo una época caracterizada por la falta de valores o por su pérdida. O que los niños o los jóvenes no tienen valores, y que por eso la sociedad no funciona. Seguramente nos estamos refiriendo a que, en el mundo actual, nos cuesta ver valores como el respeto a la autoridad de los padres o maestros, la honestidad y el juego limpio, el valor de la palabra dada, la sinceridad, el valor del esfuerzo u otros que tanto contribuyeron a hacernos personas «como es debido», es decir, personas con convicciones morales propias. Y es que los valores cambian: cambian históricamente y son diferentes en las distintas culturas. Además, a muchos el término «valor» los remite a «un mundo oscuro, proteiforme, poco o nada racional, subjetivo, inaprehensible, en el que cada uno dice lo que quiere, porque todo vale. Y donde vale todo, no vale nada».[1]

Pero valores, tenemos todos. De hecho, los humanos no podemos pensar o decidir nada sin aplicar valores.

Consideremos una pequeña escena cotidiana: ir al mercado. ¿Cómo elegimos los productos? Por supuesto, nos basamos en la observación objetiva. ¡Los hechos también cuentan! Pero, aunque reconocemos los datos de la realidad, siempre están mezclados con los valores:[2] el primer valor, el precio, y también las preferencias personales respecto, por ejemplo, del color de las manzanas o la dieta que queremos practicar en casa. Son apreciaciones personales, subjetivas, cualidades de un objeto o persona que, para nosotros, lo hacen estimable. Los valores, cuando son auténticos, deben ser prescriptivos y suponen, por tanto, un imperativo para actuar de una manera determinada, en coherencia con ellos. Constituyen el centro de la moral. Cuando juzgamos la realidad desde nuestros valores, estamos aplicando una visión moral de las cosas. Usamos una especie de «gafas invisibles» para

decidir si lo que vemos es correcto o incorrecto, bueno o malo. Es así como «humanizamos» la realidad, permitiéndonos de esta manera integrarnos en ella y, en algunos aspectos, dominarla. Yuval Noah[3] nos cuenta en un libro reciente que la especie *Homo sapiens* logró prevalecer por encima de todas las otras de homínidos no porque dominara antes el fuego, dispusiera de mejores armas o perfeccionara las técnicas de caza, y ni siquiera por la adquisición operativa del lenguaje, sino por su utilización para la creación de símbolos, mitos, modos de ver el mundo, cultura. Esta «revolución cognitiva», que significó la posibilidad de crear conceptos capaces de definir una cosmogonía, fue la condición necesaria para la cohesión del grupo, lo que permitió a los humanos vivir juntos y cooperar entre ellos.

Moral procede de una palabra latina que significa «costumbre». En realidad, la moral nos llega por herencia cultural: es el conjunto de valores que una sociedad concreta tiene por costumbre aplicar a la realidad para decidir qué es bueno o aceptable y qué es malo o inaceptable. Y así, se entiende que los individuos que participan de los mismos criterios sean considerados personas correctas y adaptadas, al contrario que aquellos que no lo hacen. Por eso los conflictos generacionales entre padres e hijos han existido en todas las épocas pasadas y es muy probable que sigan en las futuras. Poner en cuestión la moral de los padres, la moral social heredada, es una necesidad para llegar a la madurez psicológica personal.

La forma en que se adquiere el juicio moral fue investigada a mediados del pasado siglo por Jean Piaget, y más tarde por su continuador, el psicólogo estadounidense Lawrence Kohlberg. Al principio, el niño pequeño entiende que la moralidad de un acto solo depende de si trae como consecuencia un premio (bueno) o un castigo (malo), ya que no tiene aún una idea clara de las normas, que son impuestas desde fuera por los adultos. Poco a poco va adquiriendo la idea de justicia y de respeto mutuo entre iguales. A partir de los 10 años, en paralelo con su desarrollo biológico y emocional, comienza a entender que, si hay necesidades humanas o derechos en juego, las normas pueden ser violadas y valora más la intencionalidad del acto que sus consecuencias. Entre los 12 y los 15 años se inicia la etapa convencional, donde ya se es capaz de aceptar la conveniencia de un contrato social que determine derechos y deberes, y los criterios morales serán asumidos de una manera más personal, más auténtica. Según este autor, solo un 20% de las personas superan esta etapa y son capaces de entender que hay que desafiar la

ley cuando esta es injusta, o pueden argumentar sus propios criterios morales sin miedo ante los demás, aunque estén en minoría.

Así pues, la adquisición de un sistema de valores, una moral propia, es una condición necesaria para la maduración psíquica de las personas. A este proceso de apropiación de valores morales, y a la reflexión crítica que comporta, lo llamamos ética. Una manera de entender la ética, al menos una de sus caras, es verla como la aplicación de la razón crítica a los comportamientos y las actitudes humanas, a fin de decidir su bondad o no. La ética pone en cuestión las morales y exige argumentos racionales que sostengan la moralidad de una conducta;[4] no le resultan válidas las fundamentaciones que se refieren a la tradición, a la historia, a la calificación de natural o antinatural, o el argumento de la mayoría.

La moral propia, nuestros criterios acerca de lo que es correcto o incorrecto, nos responden al *qué* (qué debemos hacer: esta acción, este hábito que ya tenemos asumido), mientras que la ética nos pide el *porqué* (por qué debemos hacerlo: este argumento, esta razón). El pensamiento ético tiene éxito de verdad cuando, después de contestar a los *qué,* es capaz de constituirse en acto con criterio moral propio, ahora por convicción y válido para todos. Para que una moral sea realmente buena o aceptable, debería cumplir al menos dos requisitos: 1) que sea autónoma, producto de la propia reflexión y sostenida en argumentos, y no anclada en las etapas infantiles de las morales basadas en la tradición, y 2) que cumpla el criterio de universalidad (si algo es bueno para mí, y lo quiero, también lo quiero para todos). Si aplicamos estos dos criterios sobre la moral heredada en relación, por ejemplo, con que los hombres no deben implicarse en las tareas del hogar, la discriminación basada en criterios de género resultaría, simplemente, insostenible, a menos que: 1) argumentemos que los hombres tienen una superioridad moral sobre las mujeres, por lo que deben enfocarse a tareas «más elevadas», y 2) aceptemos la aplicación del criterio de universalidad y entonces nadie se ocupe de proveer alimentos, ordenar las cosas, limpiar la suciedad o lavar la ropa.

Ética procede de una palabra griega que, entre otras acepciones, significa «carácter». Quiere decir que el pensamiento crítico acerca de los valores morales nos fortalece el carácter, o si se quiere, nos hace personas más íntegras y más coherentes. La adhesión a un determinado valor sin juzgarlo se denomina *pre-juicio,* habitualmente heredado o impuesto. Como dice la

profesora Begoña Román, un bien moral impuesto, ni es bien ni es moral.[5] Sobre esta base, ¿es aceptable una moral que impone a las mujeres tener que ir completamente tapadas por la calle? Si una acción es un deber, es, en las mismas circunstancias, el mismo para todos, necesariamente y desde la convicción. En tanto que construcción cultural, las morales cambian en sus atribuciones y preceptos a lo largo de la historia, pero su legitimación principal no debería ser la tradición o la moda, sino la razón: las acciones morales deberían ser, además de autónomas y universalizables, necesarias —lo correcto es lo adecuado y necesario a las circunstancias, y no podría ser por razones contingentes, ni arbitrarias, ni relativas a los gustos.[6]

Cambio social, cambio en los valores

Sin embargo, los valores son históricamente cambiantes en el individuo y las culturas. Y en este inicio de siglo, «más que una época de cambios, afrontamos un cambio de época, como en su momento fue el paso a la sociedad industrial».[7] En la época capitalista clásica, la redistribución de la riqueza tenía un papel clave y se consideraba que la superación de la pobreza, junto con la ampliación de la base de la clase media y un buen «ascensor social», sentaban las bases de una sociedad más próspera y equilibrada.[8] En este modelo, el papel del estado era decisivo.

Para Richard Sennett[9] la reducción de la capacidad de inclusión de nuestras sociedades actuales —el nuevo capitalismo— se relaciona con la pérdida de la asociación entre poder y autoridad del Estado, provocada por las redes empresariales de intereses, para las que no existe un futuro colectivo como proyecto, lo que determina y conforma «un poder sin responsabilidad».

Los grandes avances tecnológicos atraviesan por completo la vida diaria de millones de personas en el mundo y pueden ser decisivos en algunos momentos de la vida —la salud, por ejemplo—, pero pueden conllevar también graves amenazas para la humanidad. Un nuevo poder del hombre, «que acelera el deterioro climático, que agrede a su propio hábitat, que se obsesiona por las cifras de la macroeconomía, pero al mismo tiempo se despreocupa de la felicidad cotidiana de millones de individuos».[10]

Los problemas sociales también han cambiado. Los factores de riesgo para una vida saludable y digna se van sumando. La asociación de algunos como habitar en barrios depauperados, la precariedad laboral o el paro de larga

duración, la monoparentalidad y la falta de protección social, se asocian al fracaso escolar y a la aparición de problemas de salud mental, y contribuyen a disminuir las oportunidades sociales que facilitan la superación del estigma y la inclusión social de las personas más vulnerables.

Este cambio de época implica también un profundo cambio en los valores culturales más visibles. Richard Sennett, en la citada obra, sostiene que, en el mundo neoliberal, no es la posesión sino el deseo lo que fundamenta la mentalidad de consumo, porque una vez obtenido el objeto que se quería, se desea otro de inmediato en una especie de «pasión que se autoconsume».

La posmodernidad en nuestra sociedad tecnológica avanzada aparece como una respuesta a modo de refugio ante la falta de un sistema, una totalidad, un orden al que referirse y contra el que expresarse. Los grandes referentes culturales como el marxismo o el cristianismo han desaparecido y ya no son percibidos como la alternativa liberadora que prometieron. Aniquilada la fe en el progreso de la historia, como sostenía la modernidad, la nueva filosofía posmoderna propone el escepticismo, la dimisión en la búsqueda de una verdad que no existe y un cierto relativismo axiológico frente a una sociedad que, fruto de la globalización económica pero no política, ve crecer de manera acelerada su pluralismo cultural y moral.

Valores propios del neoliberalismo económico como la competitividad, la libertad de los mercados o la persecución del máximo beneficio se trasladan a las dinámicas psicológicas en las que nuestros niños crecen, configurando lo que Sami Timimi llama un «sistema de valores narcisista»,[11] que proclama la necesidad de liberarse de la autoridad reguladora de los padres o del grupo, la valoración de lo individual y la gratificación inmediata, la percepción de lo colectivo como limitador y del otro como un problema. La conciencia social, en tanto que reguladora del comportamiento y de la vinculación profunda con el otro, parece dejar de tener sentido. Todo esto se relaciona con la tendencia emergente al aumento de las conductas adictivas, ya sea en relación con el consumo de sustancias, con la dependencia de las redes sociales o con los trastornos del comportamiento alimentario.

La renuncia del papel protector del Estado, que deja a la gestión privada sectores hasta ahora considerados estratégicos como la energía, el transporte o las comunicaciones, puede abrir nuevas brechas de desigualdad y empuja a la ciudadanía al ejercicio de nuevas formas de organización para defender sus intereses. Frente a la incertidumbre y a los nuevos riesgos, valores como la

igualdad (también entre el hombre y la mujer), la participación, la desconfianza hacia las jerarquías y la promoción de la autonomía y una mayor horizontalidad en la relación entre las personas, se abren paso. El florecimiento de las entidades y organizaciones del llamado «tercer sector» y la multiplicidad de nuevos espacios de gestión autoorganizados son un claro ejemplo de ello. Aumenta la conciencia de interdependencia a la vez que se enfatiza la importancia de las referencias locales. En el mismo sentido van, a nuestro juicio, las propuestas de Axel Honneth[12] cuando, tras reconocer el fracaso del capitalismo redistributivo al que antes hacíamos alusión, y por lo tanto la —según él— práctica desaparición del concepto *rawlsiano* de la justicia, afirma que se ha incrementado la sensibilidad social y la consideración, como valor político, de la experiencia del menosprecio social o cultural de ciertas minorías, que encontramos en la base de muchos movimientos antisistema. Entroncado con otros referentes de la Escuela de Frankfurt, de la que él mismo forma parte, y con una filosofía de tintes personalistas, Honneth considera que la lucha por el reconocimiento y el respeto social de las personas y de los grupos más desfavorecidos es ahora el componente fundamental de nuestro concepto de justicia. Necesitamos, según Begoña Román,[13] un marco normativo universal que garantice la sostenibilidad y la justicia, que coexista y sea capaz de integrar la complejidad y el multiculturalismo, de acoger lo diverso y plural, lo particular y lo contingente. El cambio va a necesitar asumir tanto las necesidades vitales, que son deberes insoslayables, como las demandas sociales y las preferencias que ellas expresan.

En este entorno neoliberal de claro retroceso de derechos sociales, económicos y culturales, algunas cuestiones claves como la universalización de los servicios básicos —la protección de la salud, la educación o la atención social— deberían plantearse como una barrera frente al incremento de las desigualdades sociales. En este mismo sentido, son cada vez más los expertos que creen que una renta básica de ciudadanía, en alguna de sus diferentes formulaciones, debería ser incorporada a medio plazo como parte de estos derechos fundamentales. En cualquier caso, la profundización del sistema democrático y su compromiso contra la exclusión social habrían de ser una prioridad. La exclusión social representa para la comunidad lo que la enfermedad para un individuo concreto, y no debe centrarse solo, por más importante que sea, en la falta de trabajo. El empleo representa una vía

fundamental para el reconocimiento social y la inclusión en la comunidad, pero no la única.

Podemos ver un ejemplo claro de todo esto cuando analizamos el impacto sobre la salud que ha tenido la recesión económica iniciada en 2008 en España y en otros países occidentales. Las consecuencias visibles más importantes se han producido en la salud mental de la población, con el incremento de demandas por problemas emocionales en Atención Primaria, tanto en los adultos como en los niños y adolescentes.[14] Un fenómeno especialmente preocupante ha sido el aumento de las tasas de suicidio durante este período, que se ha producido sobre todo en la franja de hombres de más de 40 años en situación de desempleo crónico. Los estudios que se han realizado al respecto[15] demuestran que, más que el impacto psicológico que produce la experiencia vital de estar en el paro, los factores desencadenantes principales han sido la falta de cobertura salarial y de políticas activas de empleo. Se lo conoce como austeridad.[16]

Salud mental y derechos humanos

A partir del siglo XVII se consolida la idea de que el orden social no está preestablecido por la naturaleza, sino que emana de los individuos. John Locke, considerado como el principal referente histórico del liberalismo, mantenía que todos los hombres eran básicamente iguales y libres y, por lo tanto, sujetos de derechos a los que, al contrario de lo que sostenía Hobbes, no podían renunciar. La tarea del Estado liberal era entonces proteger la vida, la propiedad y las libertades de los ciudadanos cuando estas eran amenazadas o agredidas.

En la primera mitad del siglo XIX, el sistema de producción cambia de forma radical gracias a la Revolución industrial. Huyendo del hambre, amplias capas de la población rural se trasladan a las ciudades, encontrándose con condiciones de vida quizás más extremas aún. Las luchas obreras por mejorar las condiciones de vida de la población se irán sucediendo en gran parte del mundo a lo largo de la segunda mitad del siglo XIX y primera del XX. El individualismo liberal no había cumplido con las expectativas generadas por el cambio de época que se estaba viviendo. Ya no había suficiente con una dignidad individual «ontológica», aunque sin contenido: dignidad significaba también una «vida digna». El nuevo Estado debía superar

aquella primera carta de derechos civiles para generar un nuevo sistema de derechos fundamentales que incluyera los derechos económicos, sociales y culturales que dieran sentido a la verdadera igualdad de todos los individuos. Esta segunda carta de derechos alcanza su culminación en la promulgación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París el 10 de diciembre de 1948.[17]

A raíz de la crisis económica de los años 70 y de la consiguiente toma de conciencia de los límites del Estado de bienestar, la polémica sobre qué significaba una sociedad justa alcanzó su culminación con la publicación del famoso libro de John Rawls *Teoría de la justicia,*[18] donde el autor establece los valores fundamentales de la equidad social.[19] La protección de la salud, en tanto que bien primario, es uno de los derechos fundamentales que garantizan la justicia social.

La legislación europea sobre salud mental y derechos humanos

En 1950, cuando aún no se había sintetizado la molécula del primer fármaco antipsicótico eficaz, el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales establecía protecciones de carácter obligatorio para los derechos humanos de las personas con trastornos mentales y exigía que la legislación de salud mental de los estados europeos garantizara las buenas prácticas en la hospitalización involuntaria.

En 1987 se fundó el Comité Europeo para la Prevención de la Tortura y Tratos o Penas Crueles, Inhumanas y Degradantes, con la finalidad de proteger los derechos humanos en los entornos penitenciarios, centros de detención, centros de menores, dependencias policiales y centros psiquiátricos. Su octavo informe anual estableció estándares para prevenir el maltrato de las personas con trastornos mentales.

Son incontables las recomendaciones del Consejo de Europa, de su Comité de Ministros o de la Asamblea Parlamentaria orientadas a la mejora de la protección de la dignidad, de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de las personas con trastornos mentales, en especial de aquellas sujetas a medidas involuntarias.[20]

El Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo), fue suscrito el 4 de abril de

1997 y entró en vigor en España el 1 de enero de 2000. Se considera el primer instrumento jurídicamente vinculante que incorpora el principio del consentimiento informado y su revocabilidad, la igualdad de acceso a tratamiento médico, las voluntades anticipadas, la exigencia de la opinión de los menores y personas declaradas incapaces y el establecimiento de los estándares de protección relativos a la atención y a la investigación médicas. Además, para la salud mental, representa un hito histórico al fundamentar las intervenciones no consentidas en el derecho a la protección de la salud de las personas con un trastorno mental grave cuando no tienen capacidad para decidir, superando así el clásico argumento estigmatizador del riesgo a terceros, que hasta entonces constituía la principal justificación para dichas intervenciones.

Los derechos fundamentales más amenazados en relación con las personas con problemas de salud mental, y sobre los que más ha tratado la legislación son:

- El concepto de dignidad inherente referido a la condición de persona, más allá de la de enfermo, lo que implica tener en cuenta la diferencia (todos somos singulares y diferentes) y la igualdad (todos somos iguales en derechos).
- Derecho a ser protegido frente a prácticas degradantes o inhumanas, incluyendo situaciones como la investigación o la falta de atención médica en situaciones de riesgo.
- La protección de la vida o de la integridad de la persona, especialmente en las intervenciones involuntarias, así como el derecho a ser tratado de manera respetuosa en situaciones de falta de competencia para decidir.
- Lucha contra la discriminación en el acceso a las oportunidades sociales por causa de trastorno mental.
- Respeto a la autonomía: el consentimiento informado es la norma de oro para la relación entre el paciente y los profesionales. Las medidas restrictivas son excepcionales.
- El derecho a la información previa al consentimiento y a lo largo

del proceso asistencial.

La Unión Europea (UE) también dispone de un comisariado para los derechos humanos del Consejo de Europa que realiza visitas de inspección a los estados miembros, y que suele incluir en sus análisis la valoración del estado de los servicios de salud mental en este tema.

En enero de 2005 se celebró en Helsinki la «Conferencia Ministerial de la OMS para la salud mental»,[21] conocida como Declaración de Helsinki, que desembocó en un Plan de Acción y en el «Libro Verde para mejorar la salud mental de la población». Son políticas de la Unión Europea (UE) y de la región europea de la OMS que tratan de impulsar estrategias de salud mental en sus territorios, señalando la importancia de la mejora de los derechos humanos, la eliminación del estigma y la discriminación, y la adopción de legislaciones que promuevan la inclusión social de las personas con trastornos mentales o discapacidades relacionadas.

Posteriormente a esta declaración han seguido otras como *The European Mental Health Action Plan 2013-2020,*[22] de la oficina de la OMS de Europa, y la estrategia *The Joint Action for Mental Health and Wellbeing (2013)*[23] por parte de la UE.

Las aportaciones de Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud

En 1991, los Principios de Naciones Unidas para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental, conocidos como Principios EM, establecieron por primera vez los estándares mínimos de derechos humanos para la atención a las personas con trastornos mentales. Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993) supusieron la consolidación del concepto de participación ciudadana como un derecho de las personas con discapacidad.

En 1994, la Declaración de Salamanca cerró la Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales, que suscribieron 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales convocados por la UNESCO, consagrando el derecho a la integración educativa de los niños con discapacidad intelectual o del desarrollo.

En 1996, la OMS publicó los Diez principios básicos sobre legislación de atención en salud mental,[24] concretando algo más los Principios EM y ofreciendo una primera guía para dar apoyo a los países que quisieran mejorar su legislación de salud mental. Estos principios básicos eran la promoción de la salud mental y la prevención de los trastornos mentales, la accesibilidad a los servicios de salud mental, la necesidad de evaluar la salud de la población, el principio de optar por la intervención menos restrictiva, el consentimiento informado, el derecho a ser asistido en el ejercicio de la autodeterminación, la existencia de mecanismos de revisión periódica de las medidas involuntarias, el acceso a la defensa jurídica, la necesidad de cualificación del personal y el respeto de los derechos humanos.

La dignidad inherente, principio primero de todos los derechos humanos, también aparece como valor eminente en la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO del año 2005. En esta declaración se pone énfasis en la prioridad del ser humano por delante de la ciencia y la técnica. La ciencia no es en sí un fin, sino un medio para mejorar el bienestar de la persona y la sociedad, y como consecuencia, las personas no pueden ser reducidas a meros instrumentos, aunque sea en beneficio de la sociedad.

En 2006 se publicó el «Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación»,[25] que contó con la colaboración de más de 200 expertos de todo el mundo.

El 13 de diciembre de 2006 fue aprobada en Nueva York la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*[26] por parte de la Organización de Naciones Unidas, que fue ratificada por España el 21 de abril de 2008, y entró en vigor, con carácter jurídico vinculante, poco después. La Convención se dirige principalmente a los gobiernos para que materialicen políticas de inclusión dirigidas a un colectivo diverso, compuesto por personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo —aproximadamente un 10% de la población mundial—, y también a las sociedades y los grupos que tienen la experiencia de la discapacidad en primera persona.

Para la Convención, las personas con discapacidad son sujetos titulares de derechos y no meros objetos de tratamiento y protección social. La discapacidad es una circunstancia de una persona concreta, pero no «es» la persona, no es su esencia.

La Convención sustituye las posiciones adoptadas con anterioridad por la ONU, como por ejemplo los Principios EM ya comentados, y supone un verdadero cambio de paradigma al proponer la sustitución del «modelo rehabilitador» anterior por el nuevo «modelo social», basado en derechos. Para la Convención «la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás».

Se ha criticado que algunos de los contenidos de esta declaración parecen adecuarse mejor a las discapacidades físicas, y no resultan tan apropiados para aquellas otras relacionadas con deficiencias que afectan al funcionamiento mental y/o intelectual. En este sentido, preocupa la redacción del artículo 12, del que hablaremos más adelante, relativo al principio de igual reconocimiento como persona ante la ley, según el cual «las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida». Un documento posterior, la «Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley» (CRPD/C/11/4),[27] firmado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —el único órgano de Naciones Unidas legitimado para interpretar la Convención— en abril de 2014, cuestiona la adopción de cualquier medida no voluntaria para el tratamiento de las personas con un trastorno mental grave, aduciendo que dichas intervenciones se basan en la valoración subjetiva, y por lo tanto no legítima, de su falta de capacidad de obrar (lo que en esta publicación entenderemos como competencia para decidir, de la que trataremos más adelante). Incluso el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos llegó a manifestar en 2009 que el artículo 14, que dice que la discapacidad no puede justificar la privación de libertad, «exige la supresión del argumento de defensa basado en la negación de la responsabilidad penal por la existencia de una discapacidad mental o intelectual».[28] Así pues, la defensa de la inimputabilidad debida a un trastorno mental en una causa penal —una figura fundamental del derecho penal desde que este existe—, constituiría una discriminación basada en la discapacidad y debería ser eliminada. Todo ello está provocando problemas en algunos estados miembros, algunos de los cuales, como Estados Unidos, están haciendo caso omiso en sus prácticas jurídicas o están revisando estas posiciones. Figuras de referencia en bioética

de tanto peso como Paul S. Appelbaum han escrito fuertes críticas lamentando que no se hubiera contado con profesionales expertos y afirmando que las organizaciones de defensa de las personas con discapacidad, con su radicalismo, han perdido una gran oportunidad para mejorar realmente la vida de estos colectivos.[29]

Es la misma línea de claro corte autonomista en la que se posiciona el Informe de enero de 2017 del citado Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos[30] en su resolución 32/18. Después de levantar acta de los principales problemas a los que tienen que hacer frente las personas con trastornos mentales o con discapacidad intelectual —«el estigma y la discriminación, la vulneración de derechos económicos, sociales y de otro tipo y la negación de la autonomía y de capacidad jurídica»—, el informe recomienda aumentar las inversiones para mejorar la calidad de los servicios, así como generar normas, prácticas jurídicas e intervenciones asistenciales más respetuosas con los derechos humanos, entre las cuales estaría acabar con los tratamientos y la institucionalización involuntarios.

Discriminación y estigma

No hay duda de que las personas con problemas de salud mental o discapacidad intelectual están aún hoy en día sometidas a una fuerte discriminación en todo el mundo, diversa en función del grado de desarrollo democrático del país. A pesar de los avances realizados en muchos estados, los prejuicios, la violencia, la exclusión social y la segregación, los abusos en los tratamientos o los atentados a su capacidad de decidir, son frecuentes. El «Informe sobre el estado de los derechos humanos de las personas con trastornos mentales», que emite cada año la Confederación Salud Mental España,[31] suele ser un buen diagnóstico del estado de la cuestión en nuestro país.

La mayor parte de las personas que sufren problemas de cierta gravedad tienden a su ocultación para evitar el estigma que producen. El autoestigma es un sentimiento de vergüenza o de culpa producido por el temor a denotar la «marca» del trastorno mental y el rechazo que produciría en los otros. El estigma se asocia con miedo y rechazo hacia las personas que sufren alguna enfermedad psiquiátrica y comporta la pérdida de oportunidades laborales, educacionales, económicas y, con frecuencia, la privación de la atención

sanitaria y social necesaria, aumentando el aislamiento y empeorando la evolución de la enfermedad. La estigmatización está basada en prejuicios, desinformación y falsa información. Existe una cierta gradación de la tolerancia social frente a las enfermedades mentales, aceptándose mejor los problemas más frecuentes como la depresión o la ansiedad, y peor los trastornos más graves asociados al imaginario secular de la locura —como la esquizofrenia o el trastorno bipolar— o al prejuicio de su capacidad de «contagio», como es el caso del consumo de drogas ilegales.

Para eliminar las barreras psicológicas y sociales que obstaculizan el tratamiento y la integración social de estas personas, es necesaria la implicación de afectados, familiares e individuos referentes de la comunidad. El papel de los medios de comunicación es esencial.

Sin embargo, también la legislación debe actualizarse, un objetivo pendiente en España. Los gobiernos tienen la obligación de promover los derechos de las personas con trastornos mentales y velar por su cumplimiento, de acuerdo con las disposiciones internacionales más relevantes, muchas de ellas de carácter formalmente obligatorio.

El proyecto *Quality Rights*[32] de la OMS está enfocado a ayudar a los países para conseguir la mejora del respeto a los derechos humanos en los servicios de salud mental. Se considera que, para ello, los países deben ratificar la Convención de Nueva York y adecuar la legislación con el fin de garantizar el pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas afectadas, implantar estrategias que ayuden a cambiar actitudes y mejorar la sensibilización de la sociedad, enriquecer las prácticas relativas a los tratamientos involuntarios, facilitar la participación de los pacientes en la planificación, orientar los servicios a la comunidad e incrementar los recursos para la salud mental.

Sin embargo, y a pesar de los avances en el campo de los derechos humanos, las medidas restrictivas como el tratamiento y la hospitalización involuntarios, e incluso la contención mecánica y el aislamiento, continúan siendo utilizadas con demasiada frecuencia, aunque no constituyan una finalidad en sí mismas. La fundamentación ética de las medidas coercitivas es clara y ya fue avalada de manera sólida por el citado Convenio de Oviedo (1997), pero a pesar de su entronización legal en los cuerpos normativos de todos los países, las recientes aportaciones desde diversos órganos internacionales están cuestionando esta posición, priorizando el derecho a la

autodeterminación y la autonomía de las personas con problemas de salud mental, mucho más allá del derecho a la protección de su salud, incluso cuando ambos valores entran en conflicto. El instrumento hasta ahora disponible para dilucidar dichos conflictos, la valoración de la competencia para tomar decisiones acerca de la propia salud, desde luego no exento de limitaciones como más adelante veremos, es cuestionado de manera radical por algunas de dichas disposiciones. Por otra parte, la cada vez mayor participación pública de las personas que han pasado por la experiencia del trastorno mental, conscientes de sus derechos, reclaman con justicia una actitud más radical de respeto a sus derechos como ciudadanos. Y piden mejoras legislativas, nuevas regulaciones y, sobre todo, cambios en las prácticas institucionales y profesionales.

Los fundamentos éticos de la atención a la salud mental. Autonomía, vulnerabilidad y responsabilidad

Diego Gracia, en una reciente publicación, se preguntaba: «Si ya tenemos derechos humanos, ¿para qué queremos eso de los valores y de la ética?».[33] Y él mismo se respondía: «Dime qué valores tiene una sociedad y te diré qué derecho promulga». En efecto, el desarrollo de los derechos humanos ha ido en paralelo con el de la bioética y la educación. La clave ha sido el desarrollo de la capacidad de las personas de construir una ética propia y autónoma, capaz de reflexionar acerca de la moral imperante o de las leyes dadas. Gracia cita a Hannah Arendt, cuando trata de comprender cómo fue posible el colaboracionismo de amplias capas de la sociedad alemana «respetable» con los crímenes del nazismo:[34]

> ¿Qué es lo que les hizo comportarse como lo hicieron? Fueron […] quienes primero se entregaron. Simplemente cambiaron un sistema de valores por otro. […] El criterio de los no participantes fue, pienso yo, otro: se preguntaron hasta qué punto podían seguir viviendo en paz consigo mismos. En consecuencia, escogieron también morir cuando fueron obligados a participar. Por decirlo crudamente, se negaron a asesinar, no tanto porque mantuvieran todavía una firme adhesión al mandamiento «no matarás», sino porque no estaban dispuestos a convivir con un asesino: ellos mismos.

Y añade: «en semejantes circunstancias, quienes aprecian los valores y se aferran a las normas y pautas morales no son de fiar: ahora sabemos que las

normas y las pautas morales pueden cambiar de la noche a la mañana y todo lo que queda es el hábito de aferrarse a algo». Para Arendt, son más dignas de confianza las personas que no temen pensar por sí mismas y tener sus propias ideas. Es la diferencia entre ética y derecho. Como hemos visto, el siglo XX ha sido el de los derechos humanos, que se han extendido también a los derechos de los pacientes. Para algunos, la transformación de la bioética en derecho (bioderecho) ha sido su culminación. Para muchos otros, una traición a sus objetivos originales.

Una breve historia de los orígenes de la bioética

Aunque muchos consideran que ya en los años veinte el alemán Fritz Jahr había utilizado el término «bioética» por primera vez, y que, de hecho, la preocupación por la ética clínica es muy anterior a las aportaciones norteamericanas, debemos al bioquímico y oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potter la generalización del mismo a raíz de su artículo «Bioethics: The Science of Survival» de 1970 y de su libro *Bioethics: Bridge to the Future,* publicado un año más tarde. Potter, lejos del enfoque actual de la bioética centrado básicamente en el ámbito sanitario, pretendía fundar una nueva disciplina que relacionara hechos y valores, ciencia y humanidades (bioética), como hoja de ruta para abordar los graves problemas y contradicciones de la sociedad tecnológica avanzada (la «crisis de hoy», decía), capaz de crear recursos y soluciones técnicas extraordinarias, pero incapaz de resolver las desigualdades, la injusticia o el deterioro del planeta. De ahí el título de su primer artículo, «La bioética como ciencia de la supervivencia».

Mientras para Potter la bioética era una «ética general», André E. Hellegers, obstetra fundador del Kennedy Institute (1971),[35] la entendía como una ética profesional, médica, consiguiendo así su aceptación en el mundo clínico y académico de la Universidad de Georgetown, Washington. En 1969, poco antes de la publicación iniciática de Potter, se había fundado el Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, conocido como el «Hastings Center», en Nueva York, y considerado el primer gran centro de reflexión bioética en medicina.

En 1978 aparece la primera enciclopedia de bioética, la *Encyclopedia of Bioethics,* editada por Warren T. Reich, que define esta disciplina como el

«estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y de la salud, examinado a la luz de los valores y de los principios morales».

Ese mismo año, y después del conocimiento público de los abusos que también en Estados Unidos, y no solo en la Alemania nazi, se realizaban en la experimentación con sujetos humanos,[36] la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research publicó el famoso Informe Belmont,[37] titulado «Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación», de gran importancia aún en la actualidad. Su propósito era identificar los principios éticos básicos y las pautas exigibles para la investigación con seres humanos, así como señalar la necesidad de diferenciar la investigación de la práctica médica habitual. Se proponía también enfatizar la importancia del análisis coste/beneficio previo a la investigación y las orientaciones éticas para la selección equitativa de los sujetos del estudio, así como establecer el consentimiento informado como regla central de toda experimentación. Los tres principios éticos básicos en los que se sustentaba la declaración eran el de respeto a las personas, el de beneficencia y el de justicia.

Pocos meses después, Tom L. Beauchamp, filósofo y miembro de la comisión que había redactado el Informe Belmont, y el teólogo James F. Childress, publicaban el libro *Principles of Biomedical Ethics,*[38] en el que, partiendo del citado informe y ampliando su radio de acción más allá de la investigación, señalaban y definían sus famosos y ya clásicos cuatro principios: respeto a la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

La ética basada en principios: el principialismo de Beauchamp y Childress[39]

La ética basada en principios es un tipo de ética deontológica según la cual existen unos valores «de primer orden» (principios *prima facie*), que funcionan en realidad como deberes que debemos seguir de manera prioritaria. Para Tom L. Beauchamp y James F. Childress el canon de la bioética lo constituyen los cuatro citados con anterioridad.

El principio de autonomía, al que dedicaremos el siguiente capítulo, implica que las personas tienen derecho a elegir las acciones que deseen a partir de sus propias opiniones o preferencias. Para que una decisión pueda

considerarse como autónoma, los autores proponen las condiciones siguientes: a) que sea una decisión intencionada, b) tomada con información y conocimiento de las alternativas existentes, de su significado y de sus consecuencias, y c) en ausencia de coacciones externas.[40]

El respeto a la autonomía comporta una actitud —de escucha y de consideración hacia la opinión del paciente— y también una actividad para asegurar las condiciones necesarias para que este pueda elegir de manera genuinamente autónoma, o al menos de la manera más autónoma posible.

El principio de beneficencia implica también una actitud y una actividad para ayudar a los demás y procurarles un beneficio, y no solo abstenerse de realizar actos perjudiciales.

El principio de no maleficencia remite a la máxima probablemente hipocrática *primum non nocere,* «lo primero es no hacer daño». Este criterio es más primario que el de hacer el bien. Se acepta, en general, que no puede hacerse daño a otra persona, aunque ella lo pidiera, pero que no se le puede hacer el bien en contra de su voluntad —un bien moral impuesto, ni es bien, ni es moral.

Debido a que en la mayoría de las medidas terapéuticas existen, además de los curativos o beneficiosos, efectos adversos o no deseados, hay que hablar de un *continuum* entre el principio de hacer el bien y el de evitar el mal, expresado con frecuencia como balance riesgo/beneficio de una intervención concreta. En medicina, los principios de beneficencia y no maleficencia se expresan habitualmente con los términos de indicación, no indicación y contraindicación.

Y finalmente, el principio de justicia, aplicable no solo a las situaciones de la relación asistencial (tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales), sino también a la distribución de los recursos sanitarios según la necesidad y los principios de igualdad de oportunidades y el principio de la diferencia.[41] «Quien tiene una exigencia válida basada en la justicia tiene un derecho y, por tanto, se le debe algo. Así pues, una injusticia implica un acto erróneo o una omisión que niega a las personas beneficios a los que tienen derecho o que falla en la distribución justa de las cargas».[42]

A estos principios o deberes llegan los autores a través de lo que llaman «juicios ponderados» y «coherencia», los cuales se basan, a su vez, en la «moral común», definida como «la moral compartida en común por los miembros de una sociedad», donde existiría un mayor consenso y una más

amplia base de aceptación social. Según este punto de vista, lo que la mayoría de individuos esperan al ser atendidas en el sistema sanitario sería que se los ayude en su problema de salud (beneficencia), que no se les causen daños colaterales (no maleficencia), que se los respete como personas (autonomía) y que no se los trate de manera injusta o discriminatoria (justicia).

Los principios son todos del mismo nivel (no responden a una jerarquía previa) y deben enfocarse como guías de carácter general cuya aplicación concreta al caso particular ha de adecuarse a las circunstancias específicas que presenta. Así, frente a un determinado problema, puede haber varias normas morales de igual rango que puedan resultar incluso contradictorias. Hacer el bien es un deber de primer orden, como lo es no mentir, pero puede que, en una determinada circunstancia, «mintiendo se asegure el bien».[43] Dejar morir a una persona enferma en el hospital es claramente contrario al principio fundamental de hacer el bien y evitar el mal, pero en determinadas circunstancias —cuando la calidad de vida que está provocando la enfermedad no es aceptable para la persona, no puede ser modificada y el paciente ha expresado su deseo de un buen morir— puede ser moralmente correcta. Es decir, los principios no deben aplicarse de manera mecánica según una jerarquización preestablecida, sino que tienen que enfocarse de acuerdo con las circunstancias concretas de cada caso.

Así pues, no pueden considerarse completamente aislados unos de otros ni deben ser vistos como valores absolutos. De otro modo, el respeto a la autonomía más radical aceptaría como moralmente bueno el abandono de muchos pacientes a su suerte, cuando tienen dificultades para reconocer su enfermedad. Buscar el beneficio exclusivo del paciente puede resultar un abuso si no se toma en consideración el respeto a sus opiniones o si, en un entorno de sanidad pública, no se tiene en cuenta el principio de justicia. La aplicación unilateral y absoluta del criterio de no maleficencia (no hacer nada por temor a dañar) resultaría en una negación práctica del mismo principio de beneficencia, que siempre va asociado a algún riesgo, lo que finalmente comportaría maleficencia.

Fundamentación del principio de autonomía

El valor del respeto a la autonomía sigue siendo hoy el eje central de la

bioética, al menos en nuestro entorno y en el ámbito de la salud mental, a pesar de lo cual no cesan los debates sobre su fundamentación. En la tradición filosófica europea, y como escribió Adela Cortina en un artículo periodístico, «el virus de la autonomía, que Kant introdujo filosóficamente en nuestra cultura, es ya inextirpable». Para Immanuel Kant, la dignidad del ser humano consiste justo en su capacidad intrínseca para autogobernarse, para escribir su propia biografía, construida a través de elecciones morales como resultado de su aptitud de razonar desde la libertad. La autonomía es la condición de posibilidad de la moralidad. La humanidad es un fin en sí mismo y esa afirmación constituye un deber. Debemos ayudar al otro vulnerable porque es digno, así nos lo dicta nuestro sentido del deber y nos lo impone nuestra conciencia. El respeto a la autonomía del otro nace del reconocimiento a su dignidad y a su libertad: «Obra de tal modo que trates a la humanidad, sea en tu propia persona o en la del otro, siempre como un fin y nunca solo como un medio». Por eso desarrollar la propia autonomía también es un deber, mientras que dejarse arrastrar por los sentimientos o por otros intereses en las elecciones propias es heteronomía, lo contrario de moralidad. Kant considera que lo ético es aquello que está basado en las convicciones propias, en la propia conciencia, con independencia del resultado que se obtenga. El imperativo, el deber, es «categórico».

En cambio, para la tradición anglosajona, y tal como hemos visto en el capítulo anterior, la autonomía se entiende de una manera más instrumental y se circunscribe al concepto de autodeterminación. Se trata de una acción que un individuo concreto decide de forma independiente, sujeta a unas condiciones determinadas como, por ejemplo, las que plantean Beauchamp y Childress —intencionada, informada y en ausencia de coacciones externas.

En 1996, Pellegrino y Thomasma escribían: «en los últimos veinticinco años la autonomía ha sustituido a la beneficencia como primer principio de la ética médica. Esta es la mayor y radical reorientación a lo largo de la historia de la tradición hipocrática. Como resultado, la relación médico-paciente ha llegado a ser más honesta, abierta y respetuosa de la dignidad del paciente. Sin embargo, nuevos problemas se asoman, dado que la autonomía ha sido absolutizada».[44]

Diego Gracia parece entrever esos «nuevos problemas» cuando defiende que la autonomía es hoy tan hegemónica que es el paciente quien finalmente está decidiendo qué es una necesidad de salud, una atribución considerada

hasta hace poco como normativa, es decir, ligada al conocimiento profesional.[45] Lo que antes era condición de posibilidad de la moralidad, en el sentido kantiano, ahora es una dimensión legal: el derecho del paciente a decidir de manera autónoma. Y ello genera, para sus cuidadores, los deberes de beneficencia, no maleficencia y justicia. Por eso la autonomía posee «un espacio propio y distinto al de los otros principios en bioética»; un espacio, añade Gracia, respecto del cual «estamos lejos de haber agotado su contenido».[46] Para el autor, esta es una realidad que ya está produciendo arbitrariedades, situaciones irracionales y un alto grado de frustración, en la medida en que la respuesta sanitaria al derecho a elegir no puede ser nunca tan amplia ni tan acrítica.

Sin duda, el autonomismo radical es un síntoma claro de la reacción al paternalismo despótico y la absolutización del principio de beneficencia, enseñas principales del modelo de relación médico-paciente desde Hipócrates y, aunque sea de manera residual, hasta nuestros días.

El enfoque de la autonomía como un atributo pura y radicalmente individual, sinónimo de independencia, está muy cuestionado. En nuestro entorno cultural, entre otros, por Victoria Camps (la libertad como el derecho a que nos dejen solos),[47] o Michela Marzano.[48] Para ellas, todas las decisiones que adoptamos se ven con frecuencia influenciadas por el contexto en el que nos movemos y por las presiones que forman parte de la vida social que compartimos con otros. La persona siempre está vinculada socialmente a un grupo, una familia, una tradición cultural. Desde muchos otros referentes éticos, y entre ellos la tradición europea, al concepto individualista neoliberal se contrapone el concepto de autonomía relacional, mucho más coherente a nuestro juicio con la realidad en la que se desarrollan las prácticas de relación de ayuda.

De hecho, las neurociencias están adoptando cada vez más este punto de vista. El hombre no viene al mundo predeterminado. Hay muy poco escrito en nuestro genoma que determine de manera fatídica nuestro destino, en la salud y en la enfermedad. Los seres humanos somos el producto de nuestro genoma singular y del conjunto particular de nuestras experiencias. Eso es lo que al final constituye nuestro cerebro, cuyo desarrollo parte de las órdenes de nuestro genoma para expresarse después en función del ambiente, sea este físico, químico o social. El ambiente está presente desde el embarazo, durante toda la infancia, la adolescencia, la etapa adulta y en el período especialmente

significativo del envejecimiento. El concepto de ambioma (del latín *ambiens, ambientis*), se ha definido como «el conjunto de elementos no genéticos, cambiantes, que rodean al individuo y que junto con el genoma conforman el desarrollo y construcción del ser humano o pueden determinar la aparición de una enfermedad».[49]

No existe el individuo aislado con una libertad infinita. En realidad, los humanos vivimos en un mundo compartido, con una red de relaciones de la que la persona no puede sustraerse. Estamos atados a los otros y a la totalidad, y a la vez en tensión, enfrascados en la construcción del propio yo solitario y autónomo. La autonomía verdadera se apoya en la conciencia de los propios vínculos, y finalmente, de los propios límites, como condición para una decisión responsable por completo. La autonomía relacional quiere dar cuenta no solo de la condición de autonomía individual, sino también de la de vulnerabilidad, atributos ambos inseparables de la realidad humana.

El principio de vulnerabilidad y las éticas de la responsabilidad

Para Jacob Rendtorff y Peter Kemp, el principio de vulnerabilidad[50] expresa que todo ser humano es, por el hecho de serlo, un ente vulnerable, expuesto a la herida, a la enfermedad, al fracaso y a la muerte. Se trata, pues, de un principio universal, aunque las formas o los grados varían entre distintos sujetos y a lo largo de la vida de un único individuo. Con esta diversidad, las personas con alguna discapacidad son más vulnerables a las circunstancias adversas de la vida, ya sean estas producidas por acontecimientos biológicos, psicológicos o sociales.

Por otro lado, la extrema vulnerabilidad del bebé humano y la prolongada y profunda interdependencia con sus progenitores que ello implica, es imprescindible para estructurar los elementos organizadores necesarios para el normal desarrollo psicobiológico del individuo. En las personas con discapacidad intelectual o con trastornos mentales graves, este proceso se hace más complejo y puede obstaculizar la culminación de la madurez.

La causa de la vulnerabilidad de una persona puede ser el resultado: a) de una condición, como la de ser viejo, estar enfermo, discapacitado o ser menor; b) del entorno en el que se está, como la prisión o en un país extranjero por un proceso de emigración forzada; c) de una posición social, como formar parte de una minoría étnica, ser refugiado de guerra, la

exclusión social o la pobreza; o d) de una suma de varias de las causas anteriores. La situación de vulnerabilidad se asocia con frecuencia con una menor capacidad de disfrute de los derechos en general, sea porque los mismos interesados reclaman menos o porque son ignorados o no reconocidos. Por todo ello, el riesgo de abusos en las situaciones asistenciales es mucho mayor.

El hecho de que todos seamos vulnerables suscita de inmediato la pregunta acerca de la propia responsabilidad. Es una llamada de carácter responsable, porque si la dignidad de los seres humanos expresa la igualdad fundamental de todos y cada uno de ellos, todos con un valor intrínseco único y todos, a pesar de las diferencias, con necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales parecidas, si esto es así, todos debemos identificarnos con todos. De hecho, la respuesta solidaria a esta llamada es un rasgo de la especie humana (aunque no solo) de carácter universal, sea cual sea el sistema moral de referencia. En realidad, en esta respuesta responsable a la llamada del otro se funda la ética. En definitiva, como nos dirá Emmanuel Lévinas más adelante, somos en tanto hemos sido cuidados.

Los humanos no podemos permanecer indiferentes a la vulnerabilidad del otro, sino que debemos responder a su interpelación. Esto significa que es necesario reconocer al otro frágil y elaborar estrategias de apoyo a su vulnerabilidad, incluso discriminándolo positivamente para compensar su déficit o la ausencia de oportunidades económicas, relacionales o sociales.[51]

En la medida en que se atiende la vulnerabilidad del otro, su autonomía adquiere cotas más elevadas de expresión. Así, velar por su vulnerabilidad significa potenciar su autonomía personal. Una persona no es solo lo que vemos, sino también sus aspiraciones —abiertas o íntimas—. Es también, siempre, un proyecto personal. Toda vida humana puede ser algo más que vida, una vida con sentido, una biografía.

Con diversas denominaciones y matices —ética de la hospitalidad, del respeto, del cuidar, de la responsabilidad—, diferentes propuestas desde el campo de la ética se fundamentan, más que en el seguimiento de determinados principios morales, en el descubrimiento del hecho admirable de la experiencia del otro y del mundo. Emmanuel Lévinas introduce el valor del respeto como determinante de la identidad y de las relaciones interpersonales. Del latín *respectus* (atención, consideración, deferencia), el respeto es la actitud más digna del hombre porque —como ya planteó Kant

— dando valor al otro se respeta a sí mismo. En realidad, *somos* porque hemos sido reconocidos. Lévinas propone que el centro de la filosofía pase del célebre aforismo cartesiano del «pienso, luego soy» al «soy amado, soy llamado, por lo tanto, soy». La respuesta sensible —responsable, podríamos decir, si aceptáramos la redundancia— ante la llamada del otro es, para Lévinas, anterior a toda libertad, a todo pensamiento, a toda racionalidad.[52]

Desde esta visión, el concepto de «responsabilidad» aparece como un pilar básico para la ética, siendo Hans Jonas, con su libro *El principio de responsabilidad*,[53] publicado en Alemania en 1979, su principal referente. De este filósofo es conocido su principio moral fundamental, una reformulación del imperativo categórico: «Actúa de forma que los efectos de tu acto sean compatibles con la permanencia de una vida humana genuina». Responsabilidad es el deber de cuidado de otro ser que, en tanto que vulnerable, requiere mi preocupación. El concepto de «pre-ocupación» toma aquí importancia por el hecho de que no solo debo tener en cuenta sus necesidades actuales, sino también y sobre todo su futuro, su «proyecto»: el futuro del otro vulnerable, sea persona o el mismo planeta Tierra. Además, como señala Torralba en la obra citada, en el plano de la relación de ayuda «la responsabilidad no es una relación simétrica entre iguales, sino una relación entre seres humanos desiguales en lo que se refiere a su estado de vulnerabilidad», aunque, eso sí, desde el reconocimiento de que la vulnerabilidad es una característica ontológica que a todos nos une y, en cierto modo, en la perspectiva existencial de la vida nos iguala.

La ética del cuidado, representada por mujeres como Carol Gilligan, Martha Nussbaum, Joan Tronto o Marian Barnes, se inscribe claramente en un potente movimiento feminista crítico hacia el modelo principialista. En vez de centrar la moral en conceptos abstractos o grandes criterios morales, proponen hacerlo en lo concreto, lo personal y relacional. Los seres humanos vivimos en relaciones mutuas de cuidados. Basándose en que todos somos vulnerables, lo que significa iguales, critican que la entronización del poder económico como centro de nuestra sociedad occidental circunscriba el cuidado a la responsabilidad personal y al mercado, lo que deja fuera a amplísimas capas de la población. Por el contrario, deberíamos pensar la sociedad como una extensa red de personas cuidadas y cuidadoras con sus intersecciones y cambios de roles continuos. La asignación de cuidados debería ser una tarea democrática, donde todos intervinieran y tuvieran su

parte de responsabilidad. La ética del cuidado, cuando se aplica en situaciones de asimetría, como sería el caso de la relación profesional de ayuda, requiere que entendamos la dinámica de dominación y las injusticias pasadas, para resituar la relación en una perspectiva más próxima y empática.[54]

> Mientras que a la ética dilémica o de los principios le preocupa principalmente la *mínima moralia,* es decir, los valores, derechos y deberes mínimos, comunes, compartidos y exigibles a todo el mundo, sobre los que es posible la convivencia, a la ética de la hospitalidad, en cambio, le preocupa especialmente la *mínima habitalia,* los recursos básicos que posibilitan y facilitan vivir y ser feliz.[55]

A los enfoques principialistas y a las propuestas basadas en la responsabilidad o la experiencia del otro, debemos añadir las éticas consecuencialistas, de las que sobresale el enfoque utilitarista propuesto inicialmente por el liberal, filósofo y economista John Stuart Mill en el siglo XIX y contemporáneamente por el filósofo australiano Peter Singer. Para ellos, una opción es moralmente correcta en la medida en que lo sean las consecuencias que se obtengan. Hay que analizar el resultado antes de cualificar a nivel moral una acción. Los utilitaristas consideran que

> una acción está bien si produce un aumento de felicidad de todos los afectados igual o mayor que otra solución alternativa, y mal si no lo hace. Las consecuencias de una acción varían según las circunstancias en las que se desarrolla […] El utilitarista juzgará que mentir es bueno en unas circunstancias y malo en otras, dependiendo de las consecuencias.[56]

Singer habla del «utilitarismo de la preferencia» o «basado en los intereses», aplicable por igual a los seres humanos y a los animales, que valora la corrección de una acción, no tanto por la felicidad o el placer que genera cuanto por si atiende a las preferencias o al interés del afectado. Llevado al extremo, se trata de una propuesta radicalmente liberal según la cual «la única autoridad ética, más allá de ilegítimas autoridades morales, es el individuo libre persiguiendo su felicidad».[57]

Desde el punto de vista académico se podría hacer, con toda seguridad, una clasificación mucho más completa de las diferentes visiones éticas que coexisten en nuestro entorno cultural, pero a los efectos de este trabajo solo nos queda referirnos a una cuarta propuesta, de gran penetración en España: la ética comunicativa o del discurso, cuyos referentes principales son Jürgen Habermas y Karl-Otto Apel. A ella nos referiremos con cierto detenimiento en el capítulo dedicado a la deliberación.

¿Hacia una ética de consenso?

Los intentos por conquistar una bioética común o de consenso en nuestra sociedad occidental chocan con la enorme diversidad de criterios morales distintos, que responden a su vez a experiencias y posiciones culturales diferentes. Para Hugo Tristram Engelhardt,[58] con el desmoronamiento del cristianismo y del marxismo el mundo occidental se ha quedado huérfano de una concepción moral de referencia y, con ello, de una cierta visión progresista u optimista —utópica, si se quiere— de la existencia. El resultado se traduce hoy en tres actitudes u opciones frente a la ética: el relativismo, el fundamentalismo y el pluralismo.[59]

El relativismo, bastante extendido en la cultura de la posmodernidad, consiste en la aceptación de cualquier propuesta moral como legítima, sin jerarquía alguna. Frente a la proposición relativista de que todas las propuestas morales son aceptables, el fundamentalismo se posiciona justo en el lado opuesto: solo *mi* marco moral es el verdadero, y además de manera absoluta. Finalmente, la opción pluralista acepta la realidad de la diversidad moral que, por otra parte y gracias a la globalización, es cada vez más amplia y propone una actitud de permanente diálogo entre todas las variantes. El pluralismo solo excluye, por intolerantes, las opciones fundamentalistas —que, por definición, no pueden aceptar ningún diálogo— y a los relativistas radicales —que, por definición, no lo necesitan.

Ahora bien, ¿es posible el consenso en relación con los valores fundamentales que debemos compartir todos en sociedades tan plurales a nivel moral como la nuestra? ¿Es posible una ética universal?

Adela Cortina parte de la necesidad del pluralismo moral para intentar construir una propuesta ética que sea válida para todos. A tal fin, distingue entre una ética de mínimos y una ética de máximos. La primera sería la ética cívica, la ética de la ciudadanía, y se centraría alrededor de los derechos humanos, un mínimo común que debe ser compartido por todos. Es una ética de la justicia y tiene en cuenta valores fundamentales como los de la autonomía, la igualdad, la dignidad, la beneficencia y la solidaridad. La ética máxima correspondería a las personas individuales o a los grupos que se identifican con creencias, proyectos de vida o expectativas de felicidad particulares y diversas, pero que respetan el mínimo exigible a todos y cada uno.[60]

En fin, quizás en el pasado la medicina centralizara el interés por lo que denominamos las ciencias de la vida, y de ahí la pronta conversión de la bioética en una ética médica. Esa transformación fue lo que ocurrió a partir de la propuesta de Potter que, en origen, se proponía repensar la finalidad de la ciencia cruzándola con valores, humanizándola. Hoy en día, con la aportación de nuevas visiones éticas y con el auge de la importancia de los derechos humanos —el centro de una verdadera ética de consenso—, la bioética está virando cada vez más hacia una «ética de la vida» que interesa por igual a médicos, psicólogos, enfermeros, filósofos, ecólogos, sociólogos, científicos o educadores, en un contexto de ética civil para las sociedades postindustriales.

Una cuestión central para la salud mental: la competencia para tomar decisiones

La evolución de la relación asistencial en el contexto sanitario desde un modelo paternalista a otro basado en el principio de autonomía supone el derecho del paciente a tomar decisiones acerca de su propia salud en función de su proyecto de vida, sus convicciones y sus valores. Este derecho lo ejerce cuando, después de valorar la información pertinente, expresa su consentimiento para una intervención diagnóstica o terapéutica.

El consentimiento informado, principio central de la acción sanitaria

El principio del consentimiento informado (CI), como norma legal, se ha entronizado como traducción de la libertad de conciencia en el ámbito sanitario. Implica reconocer que la persona autónoma tiene el derecho a rechazar un tratamiento eficaz, aun a costa de su propia vida.

En el caso de España, su origen arranca de la Constitución de 1978 y es una consecuencia de los principios fundamentales que allí se reconocen. La Ley General de Sanidad (Ley 14/1986), que consagra el derecho a la protección de la salud como un derecho fundamental y funda el sistema nacional de salud, se refiere de manera específica al consentimiento informado en su Carta de los derechos de los pacientes. Pero será en el año 2000, con la promulgación en Cataluña de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, y la posterior Ley 41/2002, de 14 de noviembre, cuando el Estado español culmine el reconocimiento legal del valor de la autonomía en

el ámbito sanitario. La ley básica estatal define el consentimiento informado como «la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud» y exige pedirlo verbalmente con anterioridad a cualquier intervención sanitaria, estableciendo los supuestos en que deberá obtenerse por escrito: «intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente».

La ley regula la información básica que debe darse al paciente para proceder a su CI antes de realizar una intervención de salud, así como las situaciones de excepción al consentimiento, que son el riesgo para la salud pública y cuando exista un peligro inmediato y grave para la salud del paciente, siempre que este no pueda dar su consentimiento. Aún se recoge un tercer supuesto, este muy discutible desde el punto de vista ético,[61] el así llamado «estado de necesidad terapéutica» o privilegio terapéutico, que autoriza al médico a intervenir sin informar al paciente, cuando de dicha información se pudiera derivar un riesgo significativo para su salud.

Pero este principio general puede ser cuestionado cuando se trata de pacientes menores de edad, personas que se encuentran en un estado de limitación de la conciencia, con trastornos mentales graves con síntomas activos, con trastornos cognitivos de cierta intensidad o personas con discapacidad intelectual significativa, en la medida en que puedan estar influidos de manera fehaciente, ahora y aquí, por limitaciones psicológicas para analizar de manera adecuada una determinada situación personal o una decisión clínica.

Lamentablemente, como ocurre también en otros aspectos que trataremos en los siguientes capítulos, la traducción a una norma legal de un enfoque ético tan fundamental en la relación terapéutica como es el consentimiento, ha comportado la generalización de una práctica procedimentalista y mecánica que, con frecuencia, ha estado más pendiente de cubrir la función de proteger a nivel legal a los profesionales que de promover una verdadera participación activa y libre de los pacientes.

¿Qué es la competencia para tomar decisiones de salud?

La competencia es la habilidad de una persona para afrontar y resolver con éxito una situación determinada (tomar una decisión o ejecutar una tarea), haciéndose cargo de sus consecuencias. Comporta aptitudes y funciones psicológicas suficientes que garanticen que una determinada decisión ha sido tomada en un contexto autónomo, es decir, con libertad (sin coacción) y en calidad de agente (de manera intencional). Así como la autonomía pone el acento en la capacidad para autodeterminarse del individuo, la competencia pone el foco en las decisiones o en las tareas que el individuo lleva a cabo. Mientras la autonomía es un *continuum,* la competencia es una categoría, y es dicotómica: para una decisión o una tarea concreta se es o no competente.

La competencia para las decisiones sanitarias requiere también de una condición esencial: tener toda la información necesaria acerca de la situación, lo que incluye, en el caso de la salud, conocer al menos el diagnóstico del trastorno y las características significativas que lo acompañen —como la gravedad o trascendencia de la situación—, el pronóstico, la medida terapéutica que se propone y sus alternativas —los beneficios y riesgos que pueden esperarse de ella, así como los beneficios y riesgos en el caso de que no tomemos dicha medida.

La decisión autónoma comporta, obviamente, disponer de capacidad para tomarla. En nuestra tradición, y en especial en el ámbito del derecho, se emplea el término «capacidad» para definir dos conceptos distintos: la «capacidad de obrar o de hecho» —las aptitudes y habilidades psicológicas para tomar una decisión— y la «capacidad legal o de derecho» —el reconocimiento legal de dichas aptitudes y habilidades, normalmente en función de la mayoría de edad o de la comprobación de «madurez suficiente»—. En inglés, entorno del que procede el desarrollo conceptual de este tema, se diferencian con mayor precisión los términos de *capacity,* referido a la capacidad de hecho, y *competency,* para designar la capacidad de derecho. Como sea que, en nuestro contexto, el concepto de «capacidad» tiene una fuerte connotación jurídica, muchos hemos preferido mantenerlo para señalar la capacidad legal, mientras que utilizaremos el término de «competencia» para indicar, en el ámbito sanitario, «la capacidad de comprender, valorar, razonar y expresar una decisión, teniendo en cuenta las diferentes opciones y sus consecuencias potenciales, así como los propios

valores de la persona»,[62] es decir, la «capacidad de hecho».

La competencia necesaria para tomar una decisión concreta depende, en primer lugar, del tipo de decisión de que se trate, y más específicamente, del riesgo que suponga. A esta conclusión, que hoy nos parece obvia, llegaron en 1977 L. H. Roth y colaboradores[63] tras estudiar una muestra de sentencias judiciales: la capacidad de las personas para decidir se relacionaba con la trascendencia de la decisión a tomar.

Dado que la competencia se basa en una decisión autónoma orientada a una finalidad concreta, cuanto más incierta y arriesgada sea esa decisión, es decir, cuanto peores consecuencias comporte, más requerimientos personales serán necesarios para poder tomarla. Así pues, una misma persona podría tener recursos psicológicos suficientes para sostener una determinada decisión, aunque no para otras de mayor riesgo. Un paciente con un trastorno mental activo podría no ser competente para gestionar su patrimonio, pero sí para decidir entre dos opciones terapéuticas. De igual manera, no es la misma competencia la que necesita una persona para trabajar en una empresa ordinaria que para ocupar una plaza en un centro de trabajo protegido.

Esto es lo que escribió James Drane en un famoso artículo[64] en 1985. Si las demandas funcionales requeridas para la decisión cambian en función de las consecuencias que comporta, no se puede atribuir la cualidad de competencia de manera general «para todo» o «para nada» a ninguna persona: el criterio «discapacidad intelectual» o el de «esquizofrenia», por ejemplo, no nos dicen nada de las capacidades concretas de una persona en particular con esos diagnósticos. Para valorar la competencia de ese individuo concreto, hay que analizar cada decisión, cada tarea, cada situación. Drane pensaba que, en función de la gravedad de las consecuencias, en el marco sanitario las decisiones podían ser fáciles, difíciles o de mediana dificultad. Este modelo es conocido como la «escala móvil de la competencia».

Aceptar un tratamiento efectivo y sin riesgo o rechazar otro que comporte grandes incomodidades o problemas y no vaya a obtenerse un beneficio significativo constituyen decisiones fáciles. Este tipo de decisiones podrían ser tomadas por niños mayores de 10 años o por personas con una discapacidad intelectual no invalidante. No serían competentes para estas decisiones, en cambio, pacientes con demencia grave, cuadros patológicos con gran desorientación o psicosis aguda.

Para reconocer como válida la competencia de una persona en el caso de tal clase de decisiones, los requisitos que deberíamos pedirle serían una conciencia bien orientada hacia la situación clínica que se está viviendo y un asentimiento expreso o implícito. Una pequeña viñeta podría clarificar dicho concepto:

> María está diagnosticada de depresión mayor desde hace cuatro años, sigue bien su tratamiento y trabaja en una tienda de ropa, en el marco de un programa de apoyo a la inserción laboral. De camino al trabajo sufre un accidente politraumático y es trasladada a urgencias. Da muestras de dolor en el brazo y está aturdida y algo desorientada espacialmente. Se le informa de que se va a proceder a la reducción de su fractura de cúbito y radio. María tiene una conciencia plena de la situación clínica en la que está y entiende que debe ser atendida por ello. Colabora de manera adecuada. Su consentimiento implícito es suficiente.

Las decisiones difíciles son las contrarias, esto es, aquellas en las que optamos por el mayor riesgo, bien sea porque es el único modo de obtener la salud, bien por la importancia que le damos a nuestras convicciones personales. Consentir un tratamiento de alto riesgo o rechazar uno de alta eficacia y bajo riesgo requiere plena capacidad y podría no ser aceptable, por ejemplo, en un niño pequeño o en una persona con discapacidad intelectual.

Para estas decisiones los requisitos que deberíamos pedir a la persona con el fin de reconocer su competencia serían capacidad de apreciación del problema y de su trascendencia en la propia vida —comprensión crítica y reflexiva de la enfermedad y el tratamiento—, y una decisión racional y basada en implicaciones relevantes para la persona, como creencias o valores. El caso siguiente podría ejemplificarlo.

> Carme tiene 64 años y está a punto de recibir el alta tras una hospitalización psiquiátrica que ha durado un mes. Se encuentra recuperada de su descompensación maníaca, estable clínicamente. El problema renal que arrastraba se acaba de confirmar como una insuficiencia crónica que requerirá diálisis durante el tiempo que se tarde en encontrar un riñón compatible para trasplantarle. Carme comprende las consecuencias de aceptar o rechazar ese proyecto terapéutico, pero se muestra decidida, frente a los argumentos de profesionales y familiares, a no asumir ni la diálisis ni el trasplante.

Las decisiones de dificultad mediana suelen referirse a situaciones crónicas o de diagnóstico incierto donde riesgos y beneficios están más equilibrados y, previsiblemente, ni los unos ni los otros van a ser de gran intensidad.

Para decisiones de esta dificultad los requisitos que deberíamos pedir a la

persona serían la comprensión de la situación clínica y del tratamiento propuesto, y una capacidad de elección que como mínimo tenga en cuenta los resultados de la intervención. He aquí un ejemplo:

> Iñaki tiene 17 años y ha superado un episodio psicótico grave gracias a un tratamiento con antipsicóticos, apoyo psicoterapéutico y hospitalización domiciliaria. Iñaki consumía cannabis a diario y en las últimas semanas había aumentado su dosis de manera significativa. A pesar de que aún no puede asegurarse el diagnóstico de esquizofrenia, el psiquiatra recomienda continuar con el tratamiento neuroléptico a dosis bajas y con la terapia psicológica, pero el paciente se niega a seguir tomando fármacos, aduciendo que se siente «nervioso, cansado, apático y sin ganas de nada». Se compromete a dejar el cannabis y a seguir el tratamiento psicoterapéutico.

Es importante subrayar que, frente a una única situación clínica en la que se va a tomar una decisión y con la salvedad de las decisiones medianas, no tiene la misma trascendencia la aceptación que el rechazo, ya que los requerimientos van a ser muy distintos en un caso o en otro. En el ejemplo de Carme, la decisión de aceptar la diálisis es más «fácil» que la de rechazarla. Así, una persona podría ser competente para aceptar un tratamiento eficaz de poco riesgo, pero no competente para rechazarlo.

Sin duda, el modelo de Drane ha tenido el mérito de dibujar un marco de referencia, una hoja de ruta que al menos ilumina las situaciones que se encuentran en los extremos, esto es, las decisiones fáciles y las difíciles. Esto es muy importante para la práctica en salud mental, pues anima a reconocer capacidades para múltiples decisiones de la vida diaria de personas con algunas dificultades en su salud mental, pero también ofrece pautas para evitar el abandono o la desatención en aquellas situaciones en las que las decisiones presentan mayor riesgo y los requerimientos de competencia son más estrictos.

A pesar de todo ello, al modelo de Drane se le ha criticado poca especificidad en cuanto a los conflictos que se suscitan en la zona intermedia (que son la mayoría) y también que reintroduce cierta mirada subjetiva y paternalista —en primer lugar, el «riesgo» lo evalúa el médico y podría ser distinto según el evaluador; en segundo lugar, hay dilemas en los que, sea cual sea la opción, la decisión final sigue siendo del profesional—. Así, «lo razonable» podría estar justificando respuestas paternalistas más allá de lo que muchas posiciones autonomistas querrían. Por ejemplo, los requerimientos que se piden para las decisiones difíciles podrían resultar en una exageración

del número de personas declaradas no competentes y, por ello, habría decisiones concretas de los pacientes que no se respetarían. Drane ha respondido, no sin cierto humor, que en su propuesta se deben sopesar continuamente el valor del bienestar del paciente, el valor de la autonomía y el valor universal del sentido común.[65]

En 1988, Paul S. Appelbaum y Tom Grisso publicaron sus criterios de competencia, que son:

- La capacidad de entender la información relevante para la toma de la decisión.
- La capacidad de apreciar el significado de esa información en relación con la propia situación clínica y el significado personal de las probables consecuencias de las opciones de tratamiento.
- La capacidad de razonar, manejando la información significativa, para desarrollar un proceso lógico que considere las opciones terapéuticas, sus beneficios esperables y los riesgos asociados.
- La habilidad o capacidad de expresar una elección.[66]

Aunque no podemos dejar de lado los propios valores y nuestro personal concepto de lo que entendemos por una vida digna en los procesos de toma de decisiones, los modelos explicativos disponibles para comprender dichos procesos siguen basándose en la preeminencia de las funciones netamente intelectuales y racionales. En un capítulo anterior ya citamos al neurocientífico António Damásio,[67] según el cual no podemos obviar la presencia de las emociones en nuestras decisiones. Las emociones proceden del conjunto del organismo corporal y preceden a su representación mental, los sentimientos. Aprendemos conectando emociones y sentimientos, cuerpo y mente, en una red continua y bidireccional. La señal emocional se despliega cuando una situación «recuerda» a una determinada categoría social previa, provocando respuestas fisiológicas como, por ejemplo, rubor, taquicardia o ansiedad, signos que preceden al rechazo, la alarma o a la atracción. En esto consiste la preparación del proceso de razonamiento lógico que, de esta forma, se hace más rápido y eficiente. Los sentimientos forman parte de la capacidad de reconocimiento del medio que nos rodea y

actúan como verdaderos sensores «afectivos» de la realidad. Esto se ha visto también en el funcionamiento de la percepción visual. A través de nuestros ojos, y como muchas otras especies animales, percibimos propiedades de los objetos como su tamaño y su volumen, su color o su textura, pero, en el caso de los humanos, añadimos una lectura afectiva al sumar sentimientos asociados como rechazo o atracción, agradable o desagradable, sensación de alarma o tranquilidad. Así pues, sentimientos y emociones, con el sesgo inconsciente que implican, nos ayudan a tomar decisiones apropiadas, ya que conectan situaciones del presente con resultados que, en antiguas etapas filogenéticas o en la edad temprana del individuo, fueron beneficiosos o perjudiciales.

Aunque el 80% de nuestras decisiones son básicamente emocionales e inconscientes, el esfuerzo mental consciente es el mecanismo más potente para integrar el presente (nuestro problema actual), el pasado (las experiencias anteriores) y el futuro anticipado.

Otros estudios sobre la relación entre la razón y las emociones han sido realizados por el equipo de Joshua D. Greene.[68] Estos investigadores han visto que la razón es una función localizada en el córtex, mientras que las emociones se encuentran en una zona mucho más profunda y filogenéticamente más antigua, el sistema límbico. En sus experimentos vieron que había determinados conflictos impersonales, que se gestionaban básicamente a través del sistema cortical, de predominio racional, mientras que los personales —donde había una mayor implicación subjetiva— se tramitaban a nivel emocional, es decir, a través del sistema límbico. Un ejemplo puede ilustrarlo: durante 2017 la Dirección General de Tráfico en Cataluña emitió un anuncio publicitario dentro de una campaña para disminuir los accidentes mortales en la carretera, fundamentado en esta observación. Cuando a una mujer joven entrevistada se le pedía que opinara respecto de si sería un buen resultado pasar de los 220 fallecidos de ese año a menos de 200, respondía que «extraordinario». Cuando se le pedía que comentara qué le parecía reducirlo a solo tres, respondía con una gran sonrisa que eso sería «alucinante». Entonces se le mostraba una película con su esposo y sus dos hijos pequeños jugando. ¿Y si fueran estos tres? La mujer entonces rompía a llorar desconsoladamente gritando que no. Su percepción de la realidad no era la misma, ni lo era su sistema de juicio moral.

Tratar de integrar esta complejidad no es fácil. Las aptitudes necesarias para

desarrollar el pensamiento racional de un modo que nos lleve a poder tomar decisiones independientes deben complementarse con la disposición a reconocer la vulnerabilidad propia del ser humano. De lo contrario, estaríamos tomando decisiones sobre bases muy poco sólidas. La conducta humana es multidimensional, y también lo son las decisiones que tomamos cada día. Nuestras motivaciones dependen de nuestras emociones, de nuestros valores y de nuestra razón, y se hallan tan imbricados que no hay forma de separarlos. «La moral es vivida y, por lo tanto, tiene un importante componente emocional. La ética es pensada y deliberativa. Decidir es emocionante, pero decidir bien no es solo una emoción».[69]

La valoración de la competencia: cómo, cuándo y quién

Sin dejar de tener en cuenta el estado emocional, la valoración de la competencia otorga mucha importancia a las funciones mentales del paciente, en especial aquellas necesarias para tomar una decisión clínica concreta. Se trata de evitar dos situaciones que podrían ser lesivas en un sentido u otro para la persona: que las que sean capaces no puedan decidir acerca de su propia salud (un falso negativo) y desasistir a las no competentes frente a los efectos negativos de una mala decisión (un falso positivo). Los déficits cognitivos en general, los trastornos de la atención y la orientación, las dificultades de memoria de fijación, los trastornos del juicio y de la capacidad de razonamiento son síntomas que limitan en gran medida la toma de decisiones. También es necesario conocer la situación emocional del paciente y descartar trastornos neurológicos o psiquiátricos activos. Es normal que la ansiedad, el temor o la tristeza estén presentes en situaciones clínicas como, por ejemplo, en una hospitalización o tras el anuncio de un diagnóstico determinado, pero hay que recordar que la depresión franca o algunas defensas rígidas como la negación pueden hacer imposible un consentimiento o un rechazo verdaderamente genuinos. En otra publicación[70] ofrecíamos este pequeño guion para la exploración de la competencia:

1. Exploración de las funciones cognitivas: MEC (MiniMental).
2. ¿Entiende la información? Con sus palabras, ¿qué enfermedad tiene, qué pruebas o intervenciones se han propuesto y por qué?,

¿cuáles son los riesgos y beneficios de cada alternativa?
3. ¿Puede valorar la información en relación con su situación personal? ¿Por qué lo informamos de todo eso y qué parte lo afecta más de todo lo que le hemos dicho?
4. ¿Puede razonar con los datos que le hemos dado? ¿Relaciona bien los factores que se deben tener en cuenta y las alternativas?
5. ¿Puede expresar la decisión?
6. Registrar con detalle el proceso de evaluación y los datos clínicos que lo sustenten.

Con el propósito de ganar algún terreno a la objetividad, existen algunos instrumentos que pueden ayudarnos en esta tarea. En los cuatro criterios de Appelbaum y Grisso, ya citados, se basa el instrumento más importante —y validado ya para el español—[71] para la valoración de la competencia. El *MacArthur Competence Assessment Tool* (MacCAT-T)[72] puntúa los cuatro criterios de comprensión (con tres subcriterios), razonamiento (con cuatro subcriterios), apreciación (con dos) y elección (con un único subcriterio). En la validación realizada por Pablo Hernando y colaboradores (2012), los parámetros empleados resultan satisfactorios, aunque los autores señalan que «la utilización de los indicadores del paradigma psicométrico se ha de hacer con cautela dado que la valoración de la capacidad de hecho tendrá siempre una dimensión preferentemente clínica», por lo que el MacCAT-T se ha de complementar con los datos clínicos y evitar utilizarlo como «capacímetro». Confirman así que los criterios de comprensión y razonamiento de la escala correlacionan bien con instrumentos neuropsicológicos como el MiniMental, pero no así el criterio de apreciación, que es claramente más subjetivo. Los autores de la validación declararon que el tiempo promedio de pasaje de la escala, para una población media, estuvo entre nueve y trece minutos.

Por cierto, utilizando este instrumento, Appelbaum y Grisso realizaron un estudio en 1995[73] en el que concluían que, cuanto más rigurosamente se valore la competencia, más probable será que los pacientes psiquiátricos sean cualificados como competentes.

Otro instrumento, también validado recientemente en España por Sandra Moraleda y colaboradores[74] y recomendado por muchos colegas, es el *Aid to*

Capacity Evaluation (ACE), diseñado en Toronto (Canadá) por Etchells y colaboradores, en 1999.

En cualquier caso, lo que se valora no es nunca la decisión misma, por irracional que nos parezca, sino el procedimiento por el cual se establece la elección. Una decisión basada en los propios valores o en una apreciación personal acerca de la calidad de vida deseada debe ser aceptada como perfectamente razonable.

Pero además de los protocolos, guías o criterios, los clínicos deberían poder identificar también los sentimientos y las emociones de los pacientes. Esto se logra mediante la técnica de la entrevista, siempre que su metodología se adecue a intentar comprender a la persona antes —o al menos, a la vez— que a su patología. De hecho, una cierta capacidad de intuición empática se hace necesaria, y más aún cuanta más incertidumbre plantee la situación. Desde el campo de las neurociencias han aparecido otra vez nuevos datos. El descubrimiento de las neuronas espejo fue un verdadero ejemplo de serendipia, un hallazgo casual cuando se pretendía experimentar ciertas relaciones de la actividad neuronal con la conducta, en el caso de un mono. Los electrodos colocados en la zona cortical del cerebro del simio empezaron a activarse de manera inesperada cuando el animal vio cómo el investigador cogía un plátano para merendar. Estudios posteriores demostraron que algunos mamíferos superiores, entre ellos los humanos, disponíamos de un tipo de neuronas, las neuronas espejo, que se activaban cuando se estaba realizando una acción, pero también y de la misma manera, cuando era otro individuo el que la ejecutaba, y lo mismo ocurría cuando se asistía a una reacción emocional del otro. Percepción (del otro) y ejecución de uno son tratadas a nivel neuronal de forma idéntica, de modo que se puede inferir la existencia de un sustrato orgánico —una base para la empatía — que permite comprender al otro, identificarse con él y aprender.

¿Cuándo debemos valorar la competencia? Una persona adulta ha de ser considerada siempre competente para cualquier tipo de decisión acerca de su salud, a menos que se demuestre lo contrario. Sin embargo, más allá de situaciones clínicas en las que existe una evidente perturbación de las funciones mentales normales, hay algunas circunstancias en las que deberíamos preguntarnos acerca de la competencia:[75]

- cuando el paciente modifique bruscamente una decisión contraria anterior,
- cuando el profesional no entienda, honestamente, el rechazo a un tratamiento,
- cuando el paciente dé con demasiada facilidad su consentimiento para una intervención de riesgo,
- y siempre que cambie el problema o la demanda en cuestión, o cuando se altere el estado mental de la persona.

En las situaciones especialmente complejas, o cuando un paciente está siendo tratado sin su consentimiento debido a una situación clínica que disminuye o anula su capacidad de decidir, el objetivo de mejorar o recuperar esta capacidad es prioritario, aunque ello implique un estatus de valoración permanente de la misma. Sobre todo en la práctica asistencial de salud mental, la competencia debe enfocarse más como un proceso que como un único examen reservado para las decisiones difíciles.

Se trata de una circunstancia en la que es posible intervenir sobre factores personales, familiares y situacionales. Algunos factores personales pueden valorarse gestionando una adecuada relación con el paciente, como, por ejemplo, y si así lo desea la persona, al permitir que sea la enfermera, en vez del médico, quien se ocupe de informarlo y de ayudarlo a sopesar las diferentes alternativas. De igual modo, todo lo que ayude a reducir su ansiedad contribuirá a que, más tarde, podamos abordar el tema. Otras tantas intervenciones pueden encaminarse a mejorar su orientación, tratar cualquier problema emocional, revisar la pauta de tratamiento —es posible que los psicofármacos y otros medicamentos de uso general alteren el estado psíquico, en especial en personas mayores—. Y desde luego, hay que tener en cuenta que, en muchos casos, la decisión puede esperar. Diferir el proceso posibilitaría ganar tiempo para mejorar la competencia del paciente.

Los factores familiares son fundamentales en las situaciones de vida en las que los cuidados de la familia representan el centro de la atención. Esto ocurre con los niños pequeños, los enfermos crónicos, las personas mayores, algunos casos de sujetos con trastorno mental grave, demencias o

discapacidad intelectual. Aunque en nuestro marco legislativo occidental el consentimiento es un derecho exclusivamente individual, solo limitado en los casos de minoría de edad o de adultos con la capacidad modificada judicialmente, es justo plantearse los derechos de los familiares cuidadores a participar de la información y en la toma de decisiones con la persona afectada, lo que, en el marco cultural mediterráneo, suele ser aceptado en la mayoría de ocasiones por ella. En nuestra opinión, deberíamos reconocer eso al menos en tanto haya familiares convivientes que conocen al paciente y sus valores, y en tanto haya cuidadores que necesitan ser informados. Además, en muchas otras circunstancias la cultura de origen de la familia o la pertenencia a un credo religioso o moral determinado pueden tener un impacto decisivo en la situación de la persona. Por ese motivo, habrá ocasiones en que la participación en el proceso de toma de decisiones de un familiar, un amigo o alguien de la misma religión o etnia, pueda ser un recurso muy pertinente.

Los factores situacionales son muy importantes en los entornos sanitarios. Para una persona enferma no es lo mismo planificar su atención con un especialista que acaba de conocer que con su doctora de cabecera «de toda la vida». En un servicio de urgencias es difícil establecer una dinámica tranquila de toma de decisiones, en la que además los profesionales están acostumbrados, por razones obvias, a «presuponer» lo que el paciente quiere o querría. Es muy importante cuidar el entorno en el que realizaremos el proceso de consentimiento, así como ajustar los tiempos a las capacidades cognitivas de la persona y al tipo de problema a analizar. Cuanto más difícil es una decisión, más «entorno emocional» se necesita para tomarla.

De nuevo una sencilla *checklist*[76] nos puede ser útil para tratar de mejorar las aptitudes y habilidades de las personas para la toma de decisiones:

1. ¿Existe un problema psiquiátrico que limita la capacidad del paciente, ahora y aquí, para la correcta comprensión y apreciación de la situación? Atenderlo de forma previa a la toma de decisiones.
2. ¿El paciente está tomando medicamentos que pueden afectar a sus capacidades de razonamiento actuales? Revisar la pauta.
3. Evaluar la calidad de la información transmitida: ¿es necesario dársela también por escrito?, ¿necesita el paciente traductor o mediador cultural?, ¿podemos apoyarnos en otro profesional mejor comunicador o más experto?, ¿es necesaria una segunda opinión?

4. ¿Tiene demasiada ansiedad el paciente? ¿Expresa mecanismos de defensa psicológicos exagerados, como por ejemplo la negación o ideas sobrevaloradas? Tratarlo y afrontarlo.
5. ¿El paciente podría beneficiarse de la implicación en la toma de decisiones de familiares o amigos?

Asimismo habría que recordar que, siempre que sea posible, diferir la decisión para mejorar la capacidad del paciente puede resultar la mejor opción.

Y finalmente, el quién. En nuestra legislación, solo los médicos tienen la potestad de emitir un juicio de competencia, aunque en cierto modo los notarios también tienen este reconocimiento, en general. La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente recoge en sus artículos 5.3 y 9.3.a que corresponde al «médico responsable de la asistencia» esta facultad. Aunque la responsabilidad del médico «que asiste al paciente» está claramente establecida, la ley nada dice acerca de la necesaria colaboración de otros profesionales, como pueden ser los enfermeros o los psiquiatras y neuropsicólogos en funciones de peritación o de requerimiento de una segunda opinión.

Las decisiones de sustitución

El caso de Terri Schiavo tuvo un eco espectacular en todo el mundo occidental, y con él una opinión pública enfrentada tuvo que plantearse cuestiones acerca de la competencia, las decisiones subrogadas o quién debería ostentar la legítima representación de los pacientes en situaciones similares.

Terri Schiavo sufrió un paro cardíaco en 1990, cuando tenía 27 años, debido a una brusca caída de potasio ocasionada por la dieta radical que estaba siguiendo y, aunque consiguieron reanimarla, la hipoxia cerebral fue ya irreversible. Quedó en un estado vegetativo permanente, con respiración asistida y alimentación parenteral permanentes, durante 15 años. En 1998 su marido, como representante legal, había pedido la retirada de la cobertura antibiótica y de la alimentación artificial. Los padres de Terri se opusieron, lo que se plasmó en múltiples querellas durante siete años, involucrando hasta al gobernador de Florida, Jeb Bush, hermano del presidente conservador estadounidense de la época. Por entonces, el marido había cobrado una gran indemnización y ya tenía dos hijos fruto de una segunda relación de pareja, lo que para cierta opinión pública le hacía aparecer como «interesado». Finalmente, un juez decidió desconectarla y Terri murió el 31 de

marzo de 2005.

La Ley española 41/2002 de Autonomía del Paciente dispone en su artículo 9 que el consentimiento por representación puede darse cuando «el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable [...], o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación», en cuyos casos serían el representante legal o los allegados más próximos los que prestarían el consentimiento en su lugar. Otras circunstancias en las que la ley prevé el consentimiento subrogado se refieren a las personas que tienen su capacidad modificada por sentencia judicial, un criterio que por su generalización no podemos compartir, y en la minoría de edad. En todos los casos, la Ley determina que la persona afectada sea escuchada, siendo exigible en el caso de los menores a partir de los 12 años. En España, la legislación considera a los menores a partir de esa edad como «menores maduros», reconociendo su derecho a consentir gradualmente, en función de la decisión a tomar, la edad y el grado de madurez. Con las excepciones de la interrupción voluntaria del embarazo, la reproducción asistida y el consentimiento para ser objeto de investigación clínica, los menores a partir de 16 años son considerados adultos a efectos de poder decidir por sí mismos, aunque en las situaciones en las que haya un grave riesgo vital, los padres también podrían participar en la decisión.[77]

La ley establece que quien debe sustituir al no competente es su representante legal, cuando este existe. En caso contrario, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Para Beauchamp y Childress, en su *Principles,*[78] hay tres tipos de decisiones de sustitución o subrogadas que deberían seguirse por este orden:

1. el criterio de *autonomía pura,* que se limita a cumplir las indicaciones, escritas o no, que haya dejado con anterioridad el paciente —instrucciones previas, también presente en la misma ley española antes citada—,
2. el *juicio sustituido,* en el que alguien que lo conoce bien toma la decisión que normalmente habría tomado el paciente, y
3. el criterio del *mejor interés,* que establece un juicio externo de lo que supuestamente será mejor para el paciente, considerando la calidad de vida.

En salud mental, estos criterios pueden orientar en aquellas decisiones no sujetas a legislación específica, cosa que sí sucede en las hospitalizaciones involuntarias.

Han pasado unos años y hemos avanzado, pero la cuestión de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones sigue siendo un asunto cuestionable, primero por la naturaleza compleja de los procesos humanos de toma de decisiones, en los que no se da un razonamiento lógico-analítico puro, sino que razón y emoción se mezclan continuamente; segundo, porque el resultado se basa en la capacidad, a su vez, del experto —y, por tanto, incluye criterios más o menos subjetivos—[79] y, tercero, porque es vista con escepticismo, cuando no con total rechazo, por los propios pacientes que se consideran objeto de abuso al depender, en cuestiones tan trascendentales como su libertad, de la opinión de terceros.

La valoración de la competencia es un foco clave para el ejercicio de la medicina y de las demás profesiones de las ciencias de la salud, y en especial relevante para psiquiatras y profesionales de la salud mental; también para los juristas que deben intervenir, cada vez más, en los conflictos que se derivan de su frecuente uso. A pesar de ello, el estudio de la competencia y su valoración carecen de la relevancia que debieran tener tanto en los proyectos formativos de dichos profesionales, como en los planes estratégicos de los centros, o incluso como parte de los objetivos de mejora de la calidad.

La relación entre el paciente y los profesionales en el marco de valores del sistema sanitario. Intimidad, confidencialidad y secreto profesional, valores básicos de la relación de ayuda

La relación de ayuda se produce dentro de un contexto moral, un marco de valores en el que la finalidad última es el desarrollo de la autonomía o su sostenimiento, cuando, por la propia enfermedad, se encuentra reducida o muy mermada. Y más que la autonomía individualista, la misión que tiene el profesional en esta relación coincide plenamente con lo que Begoña Román define para los servicios sociales, extensible probablemente a cualquier otro contexto de atención a las personas: «fomentar estabilidad, capacidades y vínculos».[80] En el seno de dicha relación, el profesional se compromete a respetar la dignidad e identidad de la persona cuidada, a evitar dañarla y a promover su bienestar. Hablamos, en suma, de que, más allá de la relación

contractual, existe una relación de confianza en la que, idealmente, los elementos de simetría deberían ir creciendo de manera progresiva, como parte de los objetivos terapéuticos.

La relación de ayuda, un encuentro en un marco moral

A partir del reconocimiento pleno del otro, el modelo de relación que se establece obliga al diálogo entre la capacidad de autodeterminación del paciente y los deberes de ayudar y no dañar del profesional, es decir, entre el principio de autonomía y el de beneficencia y no maleficencia.

Este encuentro entre la persona necesitada de ayuda y el profesional se produce en un entorno concreto, el sistema sanitario. No se trata de un contexto de los muchos en los que se establecen dinámicas de intercambio contractual como, por ejemplo, un mercado, unos grandes almacenes o un centro de ocio. El sistema sanitario responde a un pacto social de Estado, según el cual la protección de la salud de todos los ciudadanos es un deber de justicia, un bien primario y, por ello, no puede ser tratado como mercancía. La atención sanitaria es un derecho de la ciudadanía y no solo no se puede hacer discriminación alguna según la condición social, el sexo, el estado económico o de salud de la persona, sino que, para ser equitativo, debe plasmar el principio de igualdad de oportunidades y el principio de la diferencia en su estructura, su disposición y su funcionamiento.[81] La salud, como la educación, constituye uno de los pilares fundamentales del Estado de bienestar, en la medida en que no se trata de necesidades humanas privadas o solo sujetas a la responsabilidad de cada cual, sino que son una necesidad pública que la sociedad intenta satisfacer concretando unos mínimos iguales para todos, de manera equitativa.

Pero este marco general entra en plena contradicción con el entorno económico y social en el que se mueve el sistema de producción actual.[82] Así, el mismo concepto de salud remite a percepciones que pueden resultar contradictorias, según de quién procedan. Para los ciudadanos, la idea de salud está muy cerca del concepto de autodeterminación y del de autonomía, y de alguna manera, del concepto de felicidad. Para los profesionales, se trata de una abstracción subjetiva que en todo caso solo podrían traducir como «ausencia de enfermedad», siendo «enfermedad» una definición profesional normativa, equivalente a lo que la opinión científica ha definido como un

«problema de salud» y, como tal, reconocido como objeto de tratamiento. Para la comunidad, en cambio, «salud» es sinónimo de «integración»: una comunidad saludable es una comunidad integrada, en la que sus componentes se relacionan con normalidad y no se da la exclusión. A esta pluralidad de visiones y, lo que resulta más complejo, de expectativas, se suman otras referencias muy presentes en el imaginario social, como es la definición de *salud* de la OMS desde 1948: «un estado de completo bienestar físico, psicológico y social»; o la que se tomó como lema en el también antiguo *Congrés català de metges i biòlegs en llengua catalana* (Perpiñán, 1976): «la salud es una manera de vivir autónoma, solidaria y alegre». Vemos, pues, que la expectativa de la salud individual se inscribe en una ética de máximos —la felicidad, la máxima calidad de vida—, lo que se une a una especie de optimismo creciente respecto de la capacidad de la ciencia para superar la enfermedad y la muerte —la muerte vivida como un fracaso médico—, que convierte a la salud en un bien de consumo cada vez más exigible. Y ello frente a un sistema de servicios con recursos limitados, que trata de responder a un mínimo equitativo y justo: aquello moralmente exigible, en virtud del principio de justicia, que garantice una asistencia sanitaria básica igual para todos.

Máximas expectativas y mínimos para todos y cada uno, un contexto en conflicto que necesita ser negociado, pactado. Si los recursos son limitados, ¿qué, de todos los anhelos de las personas —de todas y cada una de ellas— debemos priorizar? Durante la crisis económica sueca de 1992 se llevó a cabo en todo el país un verdadero proceso de participación democrática[83] para racionalizar —limitar— su modélico Estado de bienestar y, con él, su sistema de salud. La discusión llevó a poner en primer plano la pregunta sobre las prioridades y, en definitiva, sobre la misión del sistema sanitario. Las prioridades se organizaron entonces por niveles, de acuerdo a los tres valores fundamentales que se decidieron: en primer lugar, el principio de la dignidad humana, la obligación de otorgar los mismos derechos a todos, independientemente del lugar social que se ocupase; en segundo lugar, el principio de la solidaridad, la obligación de dirigir los recursos allí donde existiese mayor necesidad, como, por ejemplo, a los grupos vulnerables; y, en el tercer lugar jerárquico, el criterio del coste/efectividad, la obligación moral de buscar una relación razonable entre el coste de la asistencia y su efectividad. Los dos primeros criterios, como se ve, respondían a una

fundamentación moral, la justicia, y solo el tercero satisfacía el criterio moral de la eficiencia, que es la finalidad última de cualquier tipo de empresa mercantil —pues la sanidad también lo es, aunque no sea esta su razón de ser.

En 1990 el Ministerio de Salud holandés creó una comisión presidida por el profesor Dunning, con el objetivo de estudiar cuáles debían ser los criterios ante la necesidad de limitar la asignación de recursos. El «Informe Dunning» (1992)[84] presentó algunas recomendaciones generales para encarar, desde una perspectiva de justicia, la distribución de los recursos sanitarios. En su primera recomendación aludía a los principios de igualdad y solidaridad, explicitaba los criterios de necesidad desde el punto de vista de la comunidad, efectividad, eficiencia y posibilidad de ser dejada a la responsabilidad individual, para priorizar las intervenciones, y avisaba de la obligación de «proteger por ley la calidad de la asistencia para los disminuidos físicos y mentales, los ancianos mentalmente disminuidos y los pacientes psiquiátricos, frente a los posibles perjuicios de la competencia regulada».

La organización sanitaria en un sistema público de salud es una organización moral porque no puede concebirse sobre un fundamento distinto al de la justicia. La racionalidad económica se ha convertido en un pilar básico del edificio porque es injusto no optimizar los limitados recursos existentes. Pero, más allá de la administración pública, responsable final de que el sistema sanitario responda a los principios de la justicia social, la solidaridad y la calidad, el sistema está compuesto, en su parte operativa, por diversos agentes que deben estar en permanente disposición de diálogo solidario. Los usuarios deben entender que sus opciones no son ilimitadas (no tienen una autonomía absoluta), que los profesionales no satisfacen demandas, sino necesidades, que la salud es también un asunto de responsabilidad personal y que los recursos deben cuidarse (utilizarse razonablemente) porque son para todos. Los profesionales son también agentes morales, ya que, respetando la autonomía de las personas, tienen el deber de no hacer daño —y evaluar siempre la probabilidad de la iatrogenia — y no deben renunciar al principio de beneficencia (su razón de ser), ofreciendo a sus pacientes las mejores alternativas posibles, aunque, eso sí, preocupándose por la efectividad de sus intervenciones: lo innecesario, lo inefectivo, lo fútil atenta contra el deber de todos con la justicia y la responsabilidad. Y finalmente, la empresa u organización sanitaria también es

un agente moral, ya que debe priorizar su enfoque a los ciudadanos y una accesibilidad que compense las desigualdades en salud, sin descuidar su compromiso con el cuidado de sus profesionales y con la eficiencia económica.

Uno de los mayores expertos en estos temas en nuestro país, Pablo Simón Lorda, lo expresaba en 2001 con total lucidez:

> la toma de decisiones es el fruto de una deliberación compartida entre paciente (autonomía) y profesional (beneficencia) dentro de un marco social que define lo dañino (no-maleficencia) y lo injusto (justicia). El paciente debe, por tanto, aceptar que sus deseos privados no pueden ser ilimitados, sino que están constreñidos por un marco social que es público y colectivo, aunque no sea fijo e inmutable».[85]

La práctica en salud mental, más allá de la mirada biomédica: un modelo de hechos y valores

Desde los inicios del siglo XIX hasta nuestros días, el modelo anatomo-clínico ha producido enormes avances en medicina. A ello se ha sumado, ya avanzado el siglo XX, el espectacular desarrollo de la imagen y sus aplicaciones en el campo sanitario. Tanto el enfoque científico como las tecnologías que lo han acompañado se basan en la concepción de que el conocimiento científico debe apoyarse en hechos y normas libres de valores.

Como describe Diego Gracia en *Como arqueros al blanco,*[86] la medicina ha sido una especie de microcosmos en el que los paradigmas del orden filosófico han podido ser probados y desarrollados hasta sus límites. En la historia de Occidente hemos pasado por un concepto de racionalidad basado en la idea de la existencia de un supuesto orden bueno en la naturaleza, inmutable y eterno, que puede ser aprehendido mediante la virtud —las acciones humanas que se orientan y adecuan a este orden—. Esto ha dado lugar a una medicina asentada en unos valores clásicos, de los que el juramento hipocrático es el ejemplo más preclaro. Posteriormente, el concepto de racionalidad viró hacia una perspectiva fundamentada en el binomio derechos/deberes «objetivos», es decir, promulgados por quienes tienen la autoridad para hacerlo, que en la ética médica se expresó como una ética profesional o deontológica. El modelo objetivista parte de estas dos perspectivas y por eso deja los síntomas —las sensaciones subjetivas del paciente en relación con su sufrimiento— en un segundo lugar, tras la

valoración de los signos (los datos objetivos). Los juicios diagnósticos, el pronóstico y el tratamiento deben descansar en estos últimos, deben ser objetivos. Pero, aunque gran parte del saber médico se basa en el concepto de estructura y función (por ejemplo, infarto de miocardio), una persona que sufre una enfermedad siempre se percibirá a sí misma más bien como resultado de un trastorno de la acción, es decir, como alguien globalmente afectado. Por eso el modelo biomédico necesita transitar desde la noción de proceso a la de enfermedad, de la disfunción a la persona. Este cambio solo es posible desde el reconocimiento de los valores del paciente, ya que la condición de enfermo remite a la subjetividad de cada sujeto, a su experiencia personal y a sus propias vivencias, lo que formará parte intrínseca de la propia evolución del proceso. Eric Cassell pone el acento en la enfermedad como «dolencia», pues incluye todas las variables que le suceden a la persona enferma: personales, emocionales, sociales, físicas y espirituales.[87]

A esto lo llamamos la «narrativa del paciente», y, como veremos más adelante, constituirá la base del nuevo modelo de racionalidad en medicina y, aún más, en la atención a la salud mental.

Pero hay más. Billy Fulford[88] cree que, si bien la medicina necesita añadir valores para enfocar bien su misión, la psiquiatría simplemente no podría existir sin ellos. Para Fulford, la acción clínica en salud mental —incluyendo el establecimiento del diagnóstico— solo puede responder a un modelo basado en hechos y valores. Esto es así porque en psiquiatría, más que en cualquier otra patología médica, toda la clínica pasa por el sujeto, de modo que el psiquiatra debe establecer con frecuencia apreciaciones de la realidad, juicios valorativos, a la vez que juicios de realidad. En psiquiatría hay síntomas, no signos. Germán E. Berríos, catedrático de Epistemología de la Psiquiatría de la Universidad de Cambridge, considera que los objetos «psiquiátricos», los síntomas, son en realidad objetos «híbridos» derivados de diferentes y heterogéneas fuentes.[89] De la misma manera que la belleza de un cuadro no puede explicarse solo desde el análisis de los pigmentos y su distribución en el lienzo, los síntomas mentales no se explican por la estructura neurobiológica intrínseca, sino que se comprenden por la envoltura semántica y simbólica, que aporta un valor comunicativo especial. Los síntomas mentales, como por ejemplo una idea delirante, surgen a partir de interacciones complejas entre señales cerebrales probablemente prelingüísticas y preconceptuales, que necesitan configuradores personales,

familiares y sociales, esto es, ser transformadas en información semántica que pueda ser comunicada. Para Berríos, el proceso de formación de síntomas pertenece tanto a la fisiopatología como a la cultura.

Así pues, el establecimiento del diagnóstico requiere del relato del paciente y también, a veces, de su entorno. La identificación experta de la idea delirante referida no procede de la comprobación objetiva del pensamiento erróneo, sino de la habilidad de aprehender el mecanismo que va desde la percepción delirante a la construcción de la idea delirante y de su sentido. Juicios valorativos. Los conceptos de «rendimiento» o «afectación», o el de «funcionamiento social normal», con toda su carga valorativa, son también cruciales en el establecimiento del trastorno. Más que fallos biológicos, síntomas como la ansiedad o la tristeza constituyen respuestas adaptativas a situaciones de la vida. Para delimitar cuándo la conducta es una consecuencia del trastorno o cuándo se trata de un proceso adaptativo, necesitamos asimismo de juicios valorativos del paciente, de su familia y del profesional.

Se trata de entender que los problemas de salud no solo se explican mediante un análisis objetivo del funcionamiento fisiopatológico, sino que aparecen, se desarrollan, se modifican o desactivan en un contexto complejo de interrelaciones. Un contexto complejo significa no solo multicausalidad, sino también variabilidad cultural, grado de tolerancia, contextos y apreciaciones de unos y otros. Así, ser un experto nos obliga a tratar de integrar diversos registros en nuestro modo de abordar los problemas de salud mental: el registro de la experiencia del trastorno, en primer lugar, del paciente, pero también el de sus allegados; en segundo lugar, la interpretación que hace el profesional del problema (el sentido); en tercer lugar, el perceptivo, físico o funcional, las pruebas complementarias o instrumentales; y finalmente, el registro terapéutico. Para ello, será necesario, no solo que el profesional domine las técnicas de comunicación y el lenguaje, no solo que entienda que no existe comunicación adecuada sin apoyo emocional, sino, y a diferencia de los paradigmas anteriores, que no se muestre beligerante con aquellos valores del paciente que no parezcan responder a un supuesto orden natural de las cosas. Por el contrario, el profesional debe transformarse en un experto en deliberación, relacionando los puntos de vista de uno y otro y su consideración, junto con la capacidad de análisis y razonamiento, en la toma de decisiones compartidas.

La evolución de la relación asistencial hacia el modelo basado en el principio de autonomía implica que el paciente es el titular del derecho a controlar y gestionar el propio cuerpo, sus ideas, pensamientos y valores. Esto incluye el control de la información acerca de su salud.

La justificación ética fundamental del principio de confidencialidad es el respeto que el profesional debe a la autonomía de la persona en relación con su intimidad. *Intimidad,* del latín *intimus,* superlativo de «interior», lo más interior, se refiere a un espacio propio, privado y secreto, vedado por lo tanto a todo aquel que no haya recibido el permiso del titular. Intimidad es lo más propio, lo más privado, lo más secreto.

En la medida en que posibilita la autoconciencia y la identidad, la autopercepción y el diálogo con uno mismo, la intimidad es un requerimiento fundamental para el desarrollo de la personalidad. Es una conquista respecto del mundo, la reivindicación del niño o la niña cuando empieza a defender su habitación o sus pertenencias de los demás miembros de la familia. «Necesitamos una casita pequeña en la casa grande para tener la experiencia del recogimiento…», dice Josep Maria Esquirol. Y añade:

> Y decimos que hay también una especie de secreto. Lo íntimo es lo más escondido, lo íntimo de lo íntimo; como la piedra filosofal o el elixir de la vida. La concentración más pura. […] El camino hacia la intimidad es camino hacia el misterio, hacia el secreto, hacia el tesoro, hacia el descanso y el alimento.[90]

La casa como receptáculo de la intimidad es, pues, el centro, la condición para ordenar el caos del mundo y el riesgo de la disgregación: «es condición para que exista mundo».[91] Por eso en el respeto a la intimidad del otro reside el núcleo de su reconocimiento como persona, y, en definitiva, el de su dignidad.

La persona atendida abre su intimidad al profesional en aquello que decide de manera autónoma y condicionada por su deseo de recibir la ayuda que necesita. La privacidad, un concepto más amplio que el de la intimidad —todo lo íntimo es privado, pero no todo lo privado es íntimo—, es un pilar básico de la relación clínica y, en correspondencia, demanda el compromiso de secreto por parte del profesional. La confidencialidad hace referencia tanto al derecho del sujeto a que no sean reveladas las informaciones confiadas,

como al deber de mantener el secreto, que obliga a quien recibe la confidencia. Para tratar éticamente a las personas a las que asistimos, debemos proteger con lealtad aquello que nos confían.

El deber de secreto profesional *(sigillum)* ya estaba presente en el primer código legal conocido, el Código de Hammurabi (1750 a.C.), así como en el Juramento Hipocrático (siglo V a.C.). Hoy ya no solo se fundamenta en la excelencia moral —el deber del profesional—, sino, sobre todo, en el derecho de toda persona a la intimidad. Por lo tanto, el deber del secreto podría ser eximido, salvo excepciones, por el titular del derecho, la persona atendida. En las últimas décadas se ha añadido un tercer fundamento: la consideración de que los datos de salud, junto con otros relacionados con la ideología, la religión o la sexualidad, son informaciones sensibles que, en función del respeto a la intimidad, requieren de una especial protección.

La confidencialidad tiene tres dimensiones para el profesional: como persona, en tanto que debe respetar la autonomía del otro; como profesional comprometido en una relación clínica que implica un pacto de lealtad, y como ciudadano, debiendo hacer lo posible para que se mantenga la confianza social hacia los profesionales sanitarios.

El respeto a la confidencialidad es de crucial importancia para edificar una relación de confianza sin la cual el acto clínico sería imposible, y el mismo sistema (sanitario o social) se desmoronaría. A pesar de ello, el deber del secreto no está considerado como un deber *prima facie* o fundamental. A diferencia de abogados o sacerdotes, el secreto profesional no está «blindado» en el ámbito sanitario, ya que se considera un medio para proteger derechos fundamentales, no un derecho fundamental en sí mismo. Y no lo es porque puede entrar en contradicción con otros deberes de los profesionales que, en ocasiones, pueden tener una relevancia jerárquica mayor. Algunos de estos, en el caso de los médicos, son el imperativo legal, las enfermedades de declaración obligatoria, las certificaciones de nacimiento y defunción, en casos de maltratos a personas vulnerables, cuando el profesional se vea injustamente perjudicado o pueda dañar a otros por causa del mantenimiento del secreto o cuando comparezca como denunciado ante el Colegio profesional.[92]

El derecho a la intimidad es un derecho fundamental. El artículo 12 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos señala que «nadie será objeto de intromisiones arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio

o su correspondencia, ni de ataques a su honor y reputación». La Constitución española reconoce en su artículo 18 «el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar, y a la propia imagen». También el artículo 22 de la Convención de Nueva York reconoce este derecho en iguales términos para las personas con discapacidad y exige a los Estados su protección frente a las injerencias o agresiones de las que puedan ser objeto.

La toma de decisiones cuando hay conflictos de valores. La deliberación

Las profesiones que se ocupan de la salud mental son prácticas basadas en la interrelación entre hechos y valores, una encrucijada en la que convergen ciencia y moral. Mientras la ciencia aspira a un tipo de conocimiento abstracto que pretende ser universal y demostrable, la moral, el mundo de los valores busca orientar la acción humana según criterios subjetivos, enfocándose hacia qué es lo correcto en una situación concreta. El criterio de lo científico es la certeza y, su objetivo, generar categorías universales válidas y generalizables. Su método de análisis más fiable es la demostración experimental, mediante la cual inferimos que sus proposiciones son racionales. El estatuto epistemológico de las ciencias de la naturaleza, a pesar de ello, no establece que sus verdades sean permanentes e inalterables, sino que, al menos desde Karl Popper, se acepta que muchas de las teorías científicas acaban mostrando sus limitaciones cuando aparecen nuevos acontecimientos, los cuales provocan otros interrogantes que, a su vez, impulsan la aparición de propuestas más ajustadas a las nuevas realidades. La creación científica es un proceso de acercamiento progresivo e interminable a la realidad.

Conocimiento ético y deliberación

El conocimiento moral trata de las convicciones y de los valores de las personas cuando necesitan ser aplicados a situaciones concretas. Las decisiones en este campo no son ni universales ni generalizables, y dependen del concepto de cada uno acerca de qué es la persona y en qué creemos estar obligados al relacionarnos con ella. Como hemos apuntado en capítulos anteriores, aunque la moral es personal y subjetiva, exige ser comunicada, fundamentada y argumentada de manera razonable en cada caso y en cada

situación, en la medida en que somos seres relacionales que vivimos en sociedad. Este proceso de pensar la moral forma parte de la ética. Nuestros valores o nuestros principios, en cuanto criterios generales, no nos son válidos siempre y en todo lugar (admiten excepciones, no son «absolutos»). Las circunstancias concretas interrogan y ponen a prueba la validez del principio general, en especial cuando entra en conflicto con otro. Además, en las situaciones complejas que afectan a las decisiones centradas en personas con trastornos mentales o discapacidad intelectual, no solo se producen conflictos entre valores —por ejemplo, entre el derecho del sujeto con un trastorno mental a decidir no tomar una medicación imprescindible para su bienestar y el deber del profesional de proteger su salud—, sino también entre diferentes afectados —por ejemplo, la paciente aludida vive sola y con un bebé a su cuidado, y acaba de reñir con su madre, a la que le ha prohibido volver a visitarla—. Cuando, como suele suceder, hay más afectados, es fácil que aparezcan conflictos entre distintas perspectivas igualmente razonables, algunas de ellas incluso con implicaciones legales —la abuela está dispuesta a incapacitar a su hija en lo que considera una obligación para proteger al bebé.

Sin deliberación no controlamos los sesgos debidos a valores. ¿Por qué los ancianos no gustan de ser llamados ancianos? Porque dentro del concepto «anciano» existen valores discriminatorios, aunque no lo pretendamos. Les resulta más aceptable el término «personas mayores». No tenemos en cuenta los juicios de valor que están presentes en nuestros conceptos pretendidamente objetivos. No explicitar los valores a través de la deliberación comporta normalmente equivocarse en las decisiones, porque siempre hay diversos valores en conflicto.

Así pues, el conocimiento ético es un saber de lo particular, del caso concreto, se basa en probabilidades y no en certezas. Aquí no buscamos desvelar «la verdad» —ya que no existe como tal—, sino que nuestras decisiones sean razonables para, con ello, disminuir en lo posible la incertidumbre. El método de toma de decisiones en ética consiste en la deliberación y, su criterio, en la prudencia. Deliberar es ponderar todos los factores, hechos y valores presentes en una situación concreta para poder decidir la mejor opción posible. La mejor opción debe ser siempre la más razonable, la que goce de una argumentación más sólida, la que comporte consecuencias más positivas para la persona y la que incluya más valores en

conflicto y más perspectivas diferentes. Ahí está la prudencia, en la manera en que se ponderan los factores y los argumentos, y en cómo, a partir de ellos, se construyen las opciones, los proyectos, los cursos de acción. Se delibera sobre cualquier problema para el que no hay una única solución y sí distintos puntos de vista; sin embargo, no se delibera sobre los fines, sino sobre los medios.

En realidad, la deliberación ética trata del mismo método que la deliberación clínica, en la que también se produce un salto epistemológico fundamental desde el conocimiento teórico —los conceptos universales como, por ejemplo, las enfermedades, su etiología, es decir, la patología— al conocimiento práctico —el caso individual, con la multiplicidad de factores particulares que atesora y que pueden modificar el curso de la enfermedad misma—. Diego Gracia[93] dice que, respecto de las personas concretas no cabe nunca «ciencia», sino solo «opinión».

Mientras que la lógica propia de la patología persigue la demostración —con una «presunción de verdad» que intenta acercarse a la de los teoremas matemáticos—, la de las decisiones clínicas debe centrarse en la deliberación —propia de la incertidumbre—, razón por la cual nuestros juicios serán, como mucho, probables. Dado que no existe una única solución correcta o verdadera y que la certeza es imposible, en la clínica, como en las decisiones éticas, pueden defenderse puntos de vista que, sin dejar de ser prudentes, sean todos ellos distintos y hasta opuestos. Por el contrario, realizar un dictamen clínico desde la absoluta certeza es, con toda probabilidad, lo más imprudente que pueda hacerse. Es el mismo método de la política, de la economía o del derecho.

En las disciplinas de la salud mental, los conflictos de valores representan un asunto de la vida de cada día. Indicar un ingreso psiquiátrico no voluntario, por ejemplo, se basa en la realidad clínica, pero también en el valor de la protección de la salud del paciente, considerado por encima del de su libertad de elegir. Trabajar por la autonomía del paciente o por su derecho a ser ciudadano es una estrategia que debemos incorporar siempre en nuestros objetivos de rehabilitación. Defender la confidencialidad entre el profesional y el paciente adolescente frente a su familia, es una opción que se fundamenta por igual en hechos y en valores.

Hoy sabemos que toda vida humana es narrativa. Tiene una estructura narrativa. De hecho, el conocimiento de las cosas, el desarrollo de la cultura y de la moral se obtienen a través de los relatos tradicionales. No hace falta insistir en la importancia que, para la cultura y la moral occidentales, han tenido obras narrativas como la Biblia o la *Odisea,* por ejemplo, o el papel que han desempeñado para nuestro crecimiento como personas no solo las obras citadas, sino también los cuentos infantiles, los tebeos, la televisión o el cine. La filosofía, en su reencuentro con la vida humana, ha tenido que superar la idea de que los seres humanos debían acercarse y adecuarse a los contenidos «puros» de la razón abstracta, desde su propia realidad limitada, incompleta, impura, y tratar de redefinir la naturaleza humana, en un movimiento hacia algo más amplio y más complejo que la racionalidad, incluyendo los contextos, las emociones, los afectos, las preferencias o los valores. Por eso en la etapa actual del paradigma clínico, después de las épocas absolutista y liberal, la deliberación se está convirtiendo en la cuestión central. La racionalidad del modelo clásico absolutista de la medicina imponía el valor del médico en cuanto detentador del saber, mientras que el modelo liberal se definía como una racionalidad neutral en el mundo de los valores que, en todo caso, «eran» los del paciente.

Solo la forma narrativa es capaz de asumir y expresar un nuevo concepto más complejo y real de «razón concreta». Pero los relatos se expresan a través de alguna forma de lenguaje y eso, el lenguaje, es un vehículo que no tiene nada de simple. No podemos pensar con precisión lo que no podemos decir con precisión, y viceversa. La narrativa, puesta en lenguaje, debe ser interpretada. La hermenéutica trata de dilucidar la intención de las narrativas, el sentido con el que se plantean y el efecto que producen en el interlocutor porque, con frecuencia, el sentido de lo que decimos puede ir mucho más allá que las palabras que pronunciamos. Mientras que los fenómenos naturales deben *explicarse* —se estudia su lógica por medio de leyes que establecen relaciones constantes entre ellos—, las acciones, instituciones u obras humanas deben *comprenderse,* es decir, se interpretan sus datos mediante conexiones entre los hechos, las creencias, los valores y las intenciones que les confieren sentido. Hechos y valores mezclados para comprender lo humano. Dilthey, el fundador de este enfoque, sostenía que un suceso no

adquiere sentido si no es en el contexto de la vida, es decir, en el contexto biográfico e histórico concreto en el que tuviera lugar. La verdad no es ya la adecuación de la inteligencia humana con la cosa, sino un proceso continuado e ilimitado, sin final, para ir desvelando las diferentes «capas» de la cosa. Por lo tanto, es interpretable y provisional. Así también podemos buscar y alcanzar el sentido de las narrativas personales, aunque no lo capturemos nunca en su totalidad. Por eso las decisiones morales son, en primer lugar, concretas y realizadas en el seno de un contexto, y no abstractas, basadas en la aplicación teórica de principios preestablecidos —que, en realidad, también surgieron en el seno de un contexto histórico determinado—, y, en segundo lugar, son decisiones responsables. La ética clínica, en tanto que ética aplicada, exige responsabilidad con la situación concreta, con las circunstancias y con las consecuencias de la decisión que queremos tomar. Debe ser una ética de la responsabilidad.

Diego Gracia afirma que, desde el enfoque narrativo, se generan argumentos de valor, pero que siempre serán necesarios otros puntos de vista, otras perspectivas. De hecho, a lo largo de la biografía humana vamos añadiendo esas otras perspectivas, los otros argumentos, como condición para el propio desarrollo personal. Gracia considera que, en nuestro tiempo, pasar de una razón monolítica a una razón dialógica es un verdadero imperativo moral.[94]

Frente a esta tendencia, desde las filas del principialismo algunos objetan que habría que tener en cuenta otros elementos más objetivos, los valores de primer orden, que compensen la tendencia al relativismo de la propuesta narrativa. Aunque ya hemos avisado de que no existe una jerarquía *a priori* entre los principios clásicos, es cierto que en la práctica clínica el principio de no maleficencia tiene una cierta prioridad, por encima del de beneficencia. No es un valor absoluto, admite excepciones, pero se considera que la razón que se necesita para justificar una excepción al principio de *primum non nocere* ha de ser mucho mayor que la requerida para el principio de beneficencia.

En cualquier caso, además de los principios, para el análisis ético referido a una situación concreta hemos de ponderar las circunstancias y las consecuencias presentes en dicha situación.

La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad. Karl-Otto Apel y Jürgen Habermas propusieron en los años 70 del pasado siglo lo que llamaron la «Ética del discurso», también conocida como ética dialógica o comunicativa. Según ellos, la razón ya no puede ser considerada una cuestión individual, sino que debe ser intersubjetiva y, por lo tanto, comunicativa. Así, la norma básica o principio que fundamenta los juicios morales es que solo son válidas aquellas propuestas que puedan ser aceptables para todos los afectados por ella, supuesto un debate con todos ellos, en condiciones de información y simetría. Dicho de otro modo, para que la norma sea válida debería satisfacer la condición de que sus consecuencias, aplicadas universalmente, resulten aceptables por todos los afectados, o por lo menos, más aceptables que sus alternativas. Para que las proposiciones morales sean universales, no pueden estar basadas en principios o intuiciones morales que siempre responderán al contexto histórico en el que nacieron. No se trata de individuos en busca de la fundamentación de una moral autónoma, necesaria y universalizable, como proponía Kant, sino de grupos de individuos con intereses diversos que establecen normas para su autogobierno a través de un procedimiento estructurado de diálogo y de deliberación.[95] En el marco de la política, este método ha dado lugar a lo que se ha llamado «democracia deliberativa».

Pero esto presupone que todos los seres humanos son agentes morales, individuos dotados de dignidad, y que, como tales, merecen respeto. El objetivo moral, el deber de respeto hacia todos los seres humanos, es un absoluto universal, pero la manera de expresar el respeto en una situación concreta puede ser objeto de distintos puntos de vista morales. Es decir, en la realidad no vamos a encontrar principios a aplicar sin que aparezcan excepciones en función de las circunstancias que concurran y las consecuencias que se prevean.

El método deliberativo no es un procedimiento de toma de decisiones asambleario ni por consenso. Es un método de análisis de problemas complejos para posibilitar la búsqueda de enfoques razonables y prudentes que ayuden a la toma de decisiones. La deliberación no adopta ni, menos aún, ejecuta decisiones o sustituye a quien tiene la responsabilidad de tomarlas. Por eso los comités de ética o los espacios de reflexión ética son

consultivos y su objetivo es analizar los diferentes cursos de acción y establecer recomendaciones prudentes, y no decidir por los profesionales, exactamente igual que ocurre en una sesión clínica de un hospital, por ejemplo.

En coherencia con la fundamentación hasta ahora descrita, el método que proponemos parte de los hechos para identificar los problemas, los principios, valores y perspectivas presentes, y, finalmente, el análisis de las consecuencias de los diferentes cursos de acción posibles. Este es el material básico a partir del cual deliberamos.

Al respecto, es importante señalar que los deberes de no dañar y de justicia, cuando entran en conflicto con otros, deben ser priorizados. Los principios de no maleficencia y de justicia son públicos y universalizables, exigibles incluso coactivamente, y por tanto, constituyen deberes para con todos y cada uno de los seres humanos.

También los datos procedentes de la experiencia demostrable o aquellos que se consideran buenas prácticas, con frecuencia expresadas en forma de guías clínicas o protocolos, deben formar parte del análisis. Conviene, asimismo, explicitar el sistema de referencia en cuanto a los valores, al que nos remitiremos para probar nuestras recomendaciones finales.

En la deliberación hay que diferenciar entre una acción comunicativa y una estratégica. La primera está orientada al entendimiento entre todos los afectados, la segunda al éxito. El recorrido es la acción comunicativa (llegar a acuerdos consensuados) y la meta es la acción estratégica (éxito), pero ambos se retroalimentan.[96]

Finalmente, se apunta un dato en relación con las alternativas posibles: hay que huir de los planteamientos dilemáticos, esto es, aquellos en los que solo existen dos alternativas. En estos casos, la opción por un determinado valor o una determinada perspectiva anula a su contrario. Además del riesgo de generar nuevos problemas, esta actitud niega la narrativa y cierra el paso, por rígida, a la dinámica propia de la vida y a la aparición de nuevos factores futuros que puedan influir en el curso escogido. Los cursos intermedios son los que tratan de optimizar los diferentes valores en juego. No se trata de jerarquizar un valor, sino de integrarlos todos, hasta donde sea posible, porque solo esta actitud puede dar cuenta de la razón concreta, de la narrativa de la persona y de su caso singular.

En nuestro entorno cultural existen diversas metodologías de deliberación

disponibles,[97] siguiendo la estela que inició Diego Gracia. A nuestro juicio, todas las propuestas son muy similares, con aspectos singulares que enriquecen el conjunto. Los pasos son los siguientes:

1. Fase de presentación del caso:
   a. Los hechos. La descripción de la situación debe ser rigurosa, concreta y concisa. Hace falta una buena historia clínica o un buen expediente social.
   b. Los problemas. Las preguntas éticas no son fáciles de hacer para los profesionales que no tienen formación al respecto. A veces, este paso exige del grupo de deliberación un tiempo extra que vale la pena dedicar. Es muy importante fijar estas preguntas, decidiendo cuál es la jerárquicamente superior.
2. Fase de resolución de dudas o preguntas.
3. Fase de identificación de afectados, valores y conflictos:
   a. Definir quiénes son los afectados y qué valores o perspectivas representan, empezando por el agente moral fundamental, normalmente la persona atendida.
   b. Identificar, para cada pregunta o problema, cuáles son los valores, principios o perspectivas éticas presentes.
   c. Estado de la cuestión: ¿qué dicen, al respecto, los protocolos, las guías de práctica clínica o de buenas prácticas, o la experiencia anterior, si existe? ¿Qué dice la ley?
4. Fase de deliberación:
   a. Decidir cuál es el conflicto principal y la competencia de la persona en relación con el problema.
   b. Establecer las alternativas extremas A y B, respecto de la pregunta principal.
   c. Analizar los pros y los contras en relación con las consecuencias de cada alternativa (beneficios y riesgos).
   d. A partir de los extremos, ir construyendo el curso de acción intermedio, intentando mantener los aspectos positivos de cada opción y resolver los negativos (tratando de incorporar los valores desatendidos), añadiendo las respuestas posibles al resto de preguntas secundarias y al resto de afectados.

e. Volver al sistema de referencia. El curso de acción propuesto ¿es coherente con los valores planteados y/o con el sistema de referencia del que se ha partido? ¿En qué estamos de acuerdo y en qué no? Si no se alcanza el consenso, decidir por la opción de la persona más afectada o la más mayoritaria.

5. Fase de comunicación al responsable del caso, seguimiento y evaluación.

Hace falta un cierto entrenamiento para dirigir de manera eficiente una discusión de casos con esta o con similar metodología, pero, con experiencia, el proceso de deliberación de un caso complejo puede hacerse en una sesión de unos sesenta minutos. Recomendamos nombrar un director de la sesión, cuyo papel debe ser dirigir el debate, estimular la participación y velar por el cumplimiento de la metodología, así como destinar y controlar el tiempo preestablecido para cada fase.

Para Joan Canimas,[98] la condición deliberativa colectiva exige también unas actitudes. Las virtudes éticas, para Aristóteles —sigue diciendo el autor—, son maneras de sentir y actuar que se adquieren a través del esfuerzo y la costumbre, en un proceso práctico en el que las pasiones naturales son moduladas por la razón hasta su justa medida. Así, por ejemplo, el coraje sería la «justa medida» entre la cobardía y la temeridad. La pregunta propia de la ética de las virtudes no es «qué debo hacer», ni tampoco «por qué debo hacerlo», sino «qué clase de persona debo ser». Canimas propone virtudes para la deliberación tales como tener una actitud de reconocimiento y cortesía, favorecer la libertad de expresión, aceptar la disensión, ser veraz y mantener la confidencialidad, animar a que todos los afectados participen en el debate y puedan estar de acuerdo con la decisión final, moverse en el ámbito de los argumentos (aunque aceptando las convicciones y creencias) y, sobre todo, mucho entrenamiento.

La deliberación requiere de unos requisitos mentales y unas actitudes que necesitan practicarse mediante la educación. Frente a la cada vez mayor diversidad moral de nuestra sociedad, para Francesc Torralba[99] el diálogo ético debe apoyarse en virtudes como la capacidad crítica, la voluntad de diálogo, la simetría entre los interlocutores, la libertad de espíritu y la superación de prejuicios.

1 D. Gracia, «Problemas con la deliberación», *Folia Humanística, Revista de Salud, Ciencias Sociales y Humanidades* 3, mayo-junio de 2016, pp. 1-16.
2 En *El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano,* publicado por Crítica en 2006, el neurocientífico António Damásio critica el paradigma dualista cuerpo/mente (el *error* de Descartes), a partir de sus investigaciones sobre el funcionamiento del cerebro humano. Como consecuencia de la evolución, pero también de forma adquirida, disponemos de unos «marcadores somáticos» que imponen la presencia de las emociones en los procesos de toma de decisiones. Para este científico, numerosas entidades y sistemas neurales (más profundos y más evolucionados) están comprometidos en la relación entre los valores, el conocimiento social y el comportamiento con los demás.
3 Yuval Noah Harari, «*Sapiens*». *De animales a dioses: Una breve historia de la humanidad*, Madrid, Debate, 2014.
4 B. Román Maestre, *Ética de los servicios sociales,* Barcelona, Herder, 2016.
5 Ibíd.
6 B. Román Maestre, «Conciencia moral y pluralismo en la sociedad actual», *Ars Brevis,* 2 (1996), pp. 157-176.
7 J. Subirats, *Los grandes procesos de cambio y transformación social. Algunos elementos de análisis. Cambio social y cooperación en el siglo XXI*, Intervida, Dipòsit Digital de Documents UAB, 2010 [https://ddd.uab.cat].
8 Según J. Subirats, en ese modelo coincidían el ámbito territorial de aplicación, una población soberana a él ligada, un sistema de producción de masas, un mercado y unas reglas propias. En nuestra sociedad actual esta coherencia se ha roto y la globalización económica impone determinadas reglas que no pueden ser modificadas por las estructuras de Estado, que siguen ligadas a un territorio concreto.
9 R. Sennett, *La cultura del nuevo capitalismo*, Barcelona, Anagrama, 2006.
10 C. Martínez Shaw, 18 de septiembre de 2014, *El País* [http://cultura.elpais.com/cultura].
11 S. Timimi, «La McDonaldización de la infancia: la salud mental infantil en las culturas neoliberales», *Revista Átopos*, 2015, pp. 15-34 [www.atopos.es].
12 A. Honneth, *Reconeixement i respecte/Recognition and Disrespect*, Barcelona, CCCB, 2009. Conferencia pronunciada en el CCCB el 9 de marzo de 2009.
13 B. Román y G. de Castro (eds.), *Cambio social y cooperación en el siglo XXI (vol. 2), el reto de la equidad dentro de los límites ecológicos*, Barcelona, Fundación Educo e Icaria Editorial, 2013.
14 M. Gili, M. Roca, S. Basu, M. McKee y D. Stuckler, «The mental health risks of economic crisis in Spain: evidence from primary care centres, 2006 and 2010», *European Journal of Public Health*, vol. 23, n.º 1 (2012), pp. 103-108.
15 D. Stuckler, S. Basu, M. Suhrcke, A. Coutts y M. McKee, «The public health effect of economic crises and alternative policy responses in Europe: an empirical analysis», *Lancet* 374 (2009), pp. 315-323.
16 OMS, *Impact of economic crises on mental Health*, Geneve, WHO, 2011.
17 Véase la web http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/
18 J. Rawls, *Teoría de la justicia*, México, FCE, 1978.
19 La sociedad justa de Rawls se definiría como consecuencia de la reflexión de un grupo de individuos racionales representativos situados en una *posición original* y bajo el *velo de la ignorancia* (no pueden saber qué les deparará la lotería de la vida). En esas condiciones, los principios sobre los que ese grupo basaría la justicia serían:
–Principio de la libertad: todos tienen los mismos derechos civiles y libertades individuales.
–Principio de igualdad de oportunidades: todos deben poder acceder a desarrollar sus potencialidades

independientemente de cómo le afecten las desigualdades sociales.
–Principio de la diferencia: los más desfavorecidos deben tener más recursos para compensar sus mayores dificultades.
20 Véase el documento titulado «Libertades fundamentales, derechos básicos y atención al enfermo mental», de Francisco Torres González y Luis F. Barrios Flores [http://www.aen.es/web/docs/libertades_fundamentales_enfermo_mental_coe-esp.pdf]. Se trata de un exhaustivo y riguroso informe sobre las sucesivas normas legales y criterios de atención respecto de diferentes aspectos de la atención a las personas con enfermedad mental en Europa. Se realizó a partir de la revisión sistemática de documentos de organismos relacionados con el Consejo de Europa, de la OMS, de la Unión Europea, de organizaciones profesionales y de la literatura científica.
21
Véase http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/opsc_est17.pdf
22 Véase http://www.euro.who.int
23 Véase la web de esta estrategia http://www.mentalhealthandwellbeing.eu/
24 OMS, Diez principios básicos sobre legislación de atención en salud mental, OMS, 1996 [http://www.who.int].
25 M. Funk, N. Drew y B. Saraceno, OMS, *Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación*, Ginebra, Departamento de Salud Mental y Toxicomanías, OMS, 2006 [http://www.who.int/mental_health].
También puede verse la *Guía Legislación sobre salud mental y derechos humanos*, del Conjunto de Guías sobre Servicios y Políticas de Salud Mental, OMS, 2003, en la misma web.
26 Naciones Unidas, *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York, 2006 [http://www.un.org].
27 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley (CRPD/C/11/4),* 2014 [www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12_sp.doc].
28 United Nations, Human Rights Council, *Thematic Study by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on Enhancing Awareness and Understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities,* Nueva York, 2009 [http://www.un.org/disabilities].
29 Paul S. Appelbaum, «Protecting the Rights of Persons with Disabilities: An International Convention and Its Problems», *Psychiatric Services* 67 (2016), pp. 366-368.
30 Consejo de Derechos Humanos, *Salud Mental y Derechos Humanos. Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (resolución* 32/18), Naciones Unidas, 2017 [http://www.ohchr.org].
31 La Confederación Salud Mental España (antigua FEAFES) es una entidad sin ánimo de lucro y que integra a diecinueve federaciones autonómicas y asociaciones uniprovinciales, que reúnen a más de 47 000 socios en todo el territorio estatal. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias, defender sus derechos y representar al movimiento asociativo. [https://consaludmental.org]
32 OMS, *WHO Quality Rights Initiative – Improving Quality, Promoting Human Rights* [http://www.who.int] Se puede descargar la guía en esa misma página.
33 D. Gracia Guillén, «Los retos de la bioética en el nuevo milenio», en A. Blanco, *La bioética y el arte de elegir,* Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2014 [http://www.asociacionbioetica.com].
34 H. Arendt, *Responsabilidad y juicio*, Barcelona, Paidós, 2007, p. 71.
35 El Kennedy Institut of Ethics, inicialmente The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics, es un órgano dependiente de la Universidad de Georgetown,

líder aún en el campo de la ética médica de orientación cristiana. De él formaron parte grandes referentes de esta disciplina como Tom L. Beauchamp, James F. Childress y Warren T. Reich, o el médico y filósofo Edmund Pellegrino, de todos los cuales hablaremos más adelante.

36 La publicación en 1978 del artículo de A.M. Brandt, «Racism and Research: The Case of the Tuskegee Syphilis Study» colmó el vaso del escándalo. Más de 400 personas de raza negra infectadas de sífilis siguieron siendo estudiadas sin administrarles penicilina durante treinta años después de conocerse la eficacia de dicho antibiótico.

37 National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *Belmont Report* [http://www.bioeticayderecho.ub.edu]

38 T. Beauchamp y J. Childress, *Principios de ética biomédica,* Barcelona, Masson, 1999. Corresponde a la 4.ª edición estadounidense (1994).

39 El término «principialismo» procede del inglés *principlism,* y fue utilizado de manera algo despectiva por primera vez en un artículo crítico con el modelo de Beauchamp y Childress: D. Clouser y B. Gert, «A Critique of Principlism», *The Journal of Medicine and Philosophy* 15 (1990), pp. 219-236. En la actualidad se utiliza normalmente el término, aceptado por los mismos Beauchamp y Childress, para referirse a todos los modelos más o menos deontológicos, es decir, basados en principios o deberes.

40 Para Diego Gracia habría que añadir una condición: d) la autenticidad. Para ser autónoma, además de cumplir las tres condiciones anteriores, una acción debe ser coherente con el sistema de valores y el proyecto vital de la persona (D. Gracia y J. Júdez, *Ética en la práctica clínica,* Madrid, Triacastela, 2004).

41 J. Rawls, *Teoría de la justicia, op. cit.*

42 J. Canimas, *Practica l'ètica del serveis socials*, Observatori d'ètica aplicada a la intervención social y Documenta Universitaria, Girona, 2010 [http://www.campusarnau.org].

43 Peter Singer, en su *Ética práctica* (Madrid, Akal, 2009), pone el siguiente ejemplo: «Puede que normalmente sea malo mentir, pero si estuviéramos en la Alemania nazi y la Gestapo tocara a la puerta buscando judíos, seguramente estaría bien negar la existencia de la familia judía que se esconde en el ático» (p. 3).

44 Cit. F. Torralba Roselló, *Filosofía de la medicina. En torno a la obra de E.D. Pellegrino*, Madrid, Institut Borja de Bioètica y F. Mapfre Medicina, 2001. El libro de Torralba es una muy completa aproximación crítica a la obra global de Edmund D. Pellegrino.

45 D. Gracia, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Madrid, Triacastela, 2004.

46 *Ibíd.*, p. 84

47 V. Camps, *La voluntad de vivir,* Barcelona, Ariel, 2005; íd., «La autonomía, el principio "por defecto"», *Bioètica & Debat* 17 (2011), pp. 11-13.

48 M. Marzano, *Consiento, luego existo. Ética de la autonomía,* Barcelona, Proteus, 2009.

49 F. Mora y A.M. Sanguinetti, *Diccionario de neurociencia*, Madrid, Alianza Editorial, 2004.

50 J.D. Rendtorff y P. Kemp, *Report to the European Comission of the BIOMED II Project «Basic Ethical Priciples in Bioethics and Biolaw»*, vol. II, Barcelona, Centre for Ethics and Law (Copenhagen) and Institut Borja de Bioètica, 2000.

51 F. Torralba, *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas,* Barcelona, Institut Borja de Bioètica, 2002.

52 E. Lévinas, *Humanismo del otro hombre*, Madrid, Caparrós Editores, 1993.

53 H. Jonas, *El principio de responsabilidad*, Barcelona, Herder, 1995.

54 J. Tronto, «La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo», en C. Domínguez, H. Kholen y J. Tronto, *El futuro del cuidado*, Barcelona, Ediciones San Juan de Dios, 2017.

55 J. Canimas, *Practica l'ètica del serveis socials, op.cit.*

56 P. Singer, *Ética práctica, op. cit.*

57 B. Román Maestre, *Ética de los servicios sociales, op. cit.*

58 H.T. Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética,* Barcelona, Paidós, 1995.

59 F. Torralba Roselló, «Pluralidad de sistemas éticos. ¿Es posible el consenso?», *Labor Hospitalaria,* vol. 50 (249), 1998, pp. 144-151.
60 A. Cortina, *Ética mínima*, Madrid, Tecnos, 1994.
61 S. Ramos, «Elementos necesarios al consentimiento informado en pacientes con esquizofrenia», *Revista de Bioética* 23(1), 2015, pp. 20-30.
62 P.S. Appelbaum y L.H. Roth, «Competency to consent to research», *Archives of General Psychiatry* 39 (1982), pp. 951-958.
63 L.H. Roth, A. Meisel y C.W. Lidz, «Tests of competency to consent to treatment», *American Journal of Psychiatry* 134 (1977), pp. 279-284.
64 J. Drane, «The many faces of competency», *The Hasting Center Report* 15(2), 1985 [trad. cast.: «Las múltiples caras de la competencia», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999].
65 J. Drane, «Ética médica, profesionalidad y la competencia del enfermo», en VV.AA., *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*, Barcelona, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 14 (2008).
66 P.S. Appelbaum y T. Grisso, «Assessing patients' capacities to consent to treatment», *The New England Journal of Medicine* 319 (1988), pp. 1635-1638.
67 A. Damásio, *El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano*, Barcelona, Crítica, 2006.
68 Cit. por B. Robles, «Un cervell ètic?», *Treballs de la Societat Catalana de Biologia* 67 (2016), pp. 11-18.
69 *Ibíd*.
70 J. Ramos Montes, «Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en adultos», *FMC* 16(10), 2009, pp. 597-604.
71 P. Hernando, X. Lechuga, P. Solé, G. Diestre, A. Mariné y A. Rodríguez, «Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias», *Revista de Calidad Asistencial* 27 (2012), pp. 85-91.
72 T. Grisso y P.S. Applebaum, *Assessing competence to consent to treatment,* Oxford, Oxford University Press, 1998.
73 P.S. Appelbaum y T. Grisso, «The McArthur treatment competence study 1. Mental Illness and competence to consent to treatment», *Law Human Behavior* 19 (1995), pp. 105-126.
74 S. Moraleda Barba, M.I. Ballesta Rodríguez, A.L. Delgado Quero, N. Lietor Villajos, A. Moreno Corredor y M. Delgado Rodríguez, «Adaptación y validación al español del cuestionario *Aid to Capacity Evaluation* (ACE), para la valoración de la capacidad del paciente en la toma de decisiones médicas», *Atención Primaria* 47(3), 2015, pp. 149-157.
75 J. Ramos Montes, «Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en adultos», *op. cit*.
76 *Ibíd*.
77 Para una aproximación al complejo tema de la competencia de los menores de edad para tomar decisiones, recomendamos el artículo de M. Esquerda, J. Pifarré y S. Gabaldón, «Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud y pacientes menores de edad», *FMC*, 16(9), noviembre de 2009, pp. 547-553 y, con un enfoque más jurídico, el de N. Terribas, «La competencia del menor: un tema pendiente…», *Bioètica & Debat* 49, julio-septiembre de 2007, pp. 12-14.
78 T. Beauchamp y J. Childress, *Principios de ética biomédica, op. cit*.
79 P. Simón Lorda, «La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente», en VV. AA., *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*, *op. cit*.
80 B. Román, *Ética de los servicios sociales, op. cit*.
81 J. Rawls, *Teoría de la Justicia*, *op. cit*.
82 Véase el apartado «Cambio social, cambio en los valores» de este mismo capítulo.

83 Swedish Parliamentary Priorities Commission, *Priorities in healthcare: ethics, economy, implementation,* Estocolmo, Swedish Government Official Reports, 1995.
84 J.I. Cuervo y R. Meneu, *Prioridades en atención sanitaria: informe para el Gobierno de Holanda (Informe Dunning)*, Barcelona, SG Editores, 1994.
85 P. Simón Lorda y J. Júdez Gutiérrez, «Consentimiento informado», *Medicina Clínica* 117 (2001), pp. 99-106.
86 D. Gracia, *Como arqueros al blanco, op. cit.*
87 E. Cassell, «La persona como sujeto de la medicina», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas,* n.º 19 (2009), pp. 28-36.
88 K.W.M. Fulford, «Filosofía analítica, neurociencias y concepto de trastorno», en S. Bloch, P. Chodoff y S.A. Green (eds.), *La ética en psiquiatría,* Madrid, Triacastela, 2001.
89 G.E. Berríos, *Discurso de investidura como Doctor Honoris Causa por la Universidad Autónoma de Barcelona,* Barcelona, UAB, 26 de mayo de 2010.
90 J.M. Esquirol, *La resistència íntima: assaig d'una filosofía de la proximitat*, Barcelona, Quaderns Crema, 2015.
91 *Ibíd.*
92 Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, *Código de Deontología Médica* [www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf].
93 D. Gracia, «La deliberación moral: el método de la ética clínica», *Medicina Clínica* 117 (2001), pp. 18-23.
94 D. Gracia, *Como arqueros al blanco, op.cit.*
95 B. Román Maestre, *Ética de los servicios sociales, op. cit.* Véase en especial el capítulo titulado «Marco teórico: cinco teorías éticas», en el que la autora sintetiza lo más esencial de las diferentes propuestas éticas actuales y sus posibles aportaciones a una ética aplicada a los servicios sociales. B. Román, «La ética del discurso en bioética», en J. Ferrer, J. Lecaros y R. Molins (coords.), *Bioética: el pluralismo de la fundamentación,* Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2016.
96 S. Ramos, «Una propuesta de abordaje bioético para la toma de decisiones médicas», *Eikasia. Revista de Filosofía* 63 (2015), pp. 233-250.
97 Pueden consultarse:

–D. Gracia, «La deliberación moral: el método de la ética clínica», *op. cit.*

–P. Simon, A. Couceiro e I. Barrio, «Una metodología de análisis de problemas», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos,* Madrid, Triacastela, 1999.

–D. Gracia, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema, 1991.

–F. Montero y M. Morlans, *Para deliberar en los comités de ética*, Barcelona, Fundació Doctor Robert, 2009.

–S. Ramos, «Una propuesta de abordaje bioético para la toma de decisiones médicas», *op. cit.*

–B. Román Maestre, *Ética de los servicios sociales, op. cit.*

–J. Canimas, *Com resoldre problemàtiques ètiques?*, Barcelona, UOC, 2015.

98 J. Canimas, *Com resoldre problemàtiques ètiques?, op. cit.*
99 F. Torralba Roselló, «Pluralidad de sistemas éticos: ¿Es posible el consenso?», *Labor Hospitalaria* 50(249), 1998, pp. 144-151.

MANEJO DE LAS SITUACIONES CLÍNICAS Y PRINCIPALES ENFOQUES ÉTICOS EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL DE LA ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL

La toma de decisiones éticas en la práctica sanitaria comienza exactamente donde empieza dicha práctica, en la clínica: en el diagnóstico cuidadoso y en la evaluación del balance riesgo/beneficio de una intervención, en la escucha atenta de la narrativa del paciente y de su entorno, pero también en cómo respetamos la información que nos da el paciente y cómo se la facilitamos nosotros. Pero, dada la naturaleza de los trastornos mentales, las adicciones o el funcionamiento de personas con discapacidad intelectual, también se presentan situaciones clínicas en las que la aplicación mecánica de la norma del consentimiento informado puede atentar contra otros valores como el de la dignidad o, a veces, la necesidad de protección de la persona. Sobre esta base, también la de anticiparse a los conflictos entre la libertad y la protección, debe producirse la dinámica de la participación en la relación paciente-profesional, un proceso deliberativo en el que ambos intervienen, cada uno desde su lugar. Analizaremos con detalle las situaciones conflictivas más frecuentes que se producen en la práctica.

La confidencialidad amenazada: la historia clínica, los informes asistenciales y los límites del secreto profesional

Los datos de salud forman parte de la intimidad de las personas y están considerados como información de alta sensibilidad, lo que significa que deben extremarse los mecanismos que los protegen. El Convenio de Oviedo de 1997 señala en su artículo 10 el «derecho de toda persona a que se respete su vida privada». La regla general es que, en condiciones habituales, debe primar el derecho a la intimidad de la persona. Por eso, en condiciones habituales la persona debe poder dar su consentimiento para el acceso de terceros o para la divulgación de sus datos relativos a la salud.

Sin embargo, y a pesar de la importancia central que tiene en el

establecimiento de la relación de ayuda, hoy la confidencialidad está amenazada en muchos frentes. En el campo de la salud mental, por la frecuencia de las excepciones a la regla general del principio de autonomía y por la multiplicidad de profesionales, de diversas agencias, que intervienen en un caso, pero también por la creciente complejidad y los espectaculares cambios tecnológicos a los que está sujeta la atención sanitaria en general. La disponibilidad de soluciones tecnológicas permite hoy que los pacientes puedan tener una historia clínica única y compartida por todos los servicios de la red sanitaria, así como acceder a sus propios datos de salud desde su ordenador o su teléfono inteligente. Además, con las bases de datos del conjunto de la población de un territorio, manejados desde poderosos sistemas *big data,* es posible ordenar ingentes cantidades de información que posibilitan establecer análisis de riesgos poblacionales y planificar mucho mejor los programas asistenciales y servicios que necesita la población. Grandes oportunidades, como se ve, pero también nuevos retos para la confidencialidad.

La historia clínica

La historia clínica es un conjunto de documentos que tiene por objeto facilitar la atención sanitaria de las personas a través de la suma e integración de los conocimientos profesionales a lo largo del proceso clínico. En ella se reúnen datos personales de tipo administrativo, informaciones de la historia biográfica del sujeto, resultados de pruebas de distintos tipos, observaciones del profesional y de terceros, valoraciones y juicios clínicos, diagnósticos, tratamientos administrados y otros.

La historia clínica debe estar disponible para todos aquellos profesionales que intervienen en el caso, pero siempre en función de las necesidades y los roles de cada uno. Así, el uso de la historia clínica por parte de estos debe responder a sus perfiles profesionales específicos —por ejemplo, un cambio de diagnóstico solo puede ser realizado por un médico—. Todas las intervenciones, junto con la identidad del experto que las realiza, han de quedar registradas, incluida la simple inspección ocular.

Aunque está destinada fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente, la historia clínica tiene también un carácter jurídico, por lo que debe ser utilizada por los profesionales con el máximo cuidado.

Además de estas funciones, la historia clínica ha de ser accesible para fines epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, y estar también abierta al personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación de la calidad, acreditación y planificación. El acceso a la historia clínica con estos fines no directamente asistenciales obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico y asistencial.

Por todo ello, son innumerables las personas obligadas a compartir el deber del secreto profesional.

La obligación de custodia de la historia clínica corresponde a la dirección de las instituciones. Es aconsejable establecer protocolos de confidencialidad y de acceso a los datos clínicos, en los que se especifique quién puede solicitarlos o cuál es el circuito de distribución y se establezcan las garantías de seguridad y los controles de calidad pertinentes.

Los temas relacionados con la confidencialidad constituyen uno de los problemas éticos más habituales en los profesionales de la salud mental, aunque, curiosamente, el problema más frecuente de la confidencialidad es la falta de conciencia de daño al vulnerarla.[1]

La Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal establece que las instituciones sanitarias constituyen, parcialmente, una excepción a la norma general del necesario consentimiento de la persona para el almacenamiento o tratamiento de sus datos personales, «siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto» (art. 7.6). Esto es así por la necesidad de proteger el interés vital de la persona afectada o de terceros, en el hipotético caso de que el afectado estuviera incapacitado para dar el consentimiento.

La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente reconoce, entre sus principios básicos, el deber de los pacientes de informar de manera leal y verdadera, así como las obligaciones de los profesionales en cuanto a la información y la documentación clínica, y el deber de confidencialidad. También las leyes de servicios sociales que tienen la mayoría de comunidades autónomas, en el caso de España, establecen derechos parecidos.[2]

En virtud de ello, y como ya se ha remarcado, la persona afectada es la titular de los datos sanitarios y sociales, lo que significa que, en condiciones habituales, debe poder obtener una copia de su expediente clínico o social y

solo ella puede autorizar el acceso de terceros o la divulgación de sus datos personales. La Ley de Autonomía del Paciente explicita los derechos de acceso del titular de la historia clínica o el de su representante —en los casos de falta de competencia, capacidad modificada o minoría de edad— con las únicas limitaciones de los datos que puedan afectar a la confidencialidad de terceros y de las llamadas anotaciones «subjetivas» de los profesionales (art. 18).[3] Se exceptúan también las situaciones de urgencia vital en las que no pueda obtenerse de inmediato el consentimiento y las que puedan poner en riesgo la salud pública. Es interesante aclarar que los familiares o personas vinculadas «de hecho» con el paciente fallecido pueden acceder a los datos de este, si no ha habido prohibición anterior expresa del mismo, respetando siempre su intimidad y con las excepciones antes citadas.

Los derechos relacionados con la rectificación, cancelación y oposición no están sujetos, en el caso de los datos de salud, a la voluntad de la persona tan solo. La rectificación se debe referir siempre a los datos que sean inexactos. La cancelación debe realizarse una vez cumplidos los plazos de conservación que marca la ley (mínimo de cinco años tras el alta del proceso). La oposición, entendida como el rechazo del paciente a que sus datos, o alguno en concreto, sean accesibles para otro centro o profesional, plantea un conflicto entre el derecho a la intimidad y el deber de protección al que puede verse abocado un determinado servicio en una circunstancia específica del paciente —necesidad de disponer de la información de salud en una situación de urgencia, por ejemplo—. Al respecto, el Reglamento Europeo de Protección de Datos,[4] que sustituye a la citada Ley 15/1999 de Protección de Datos desde mayo de 2018, insiste en que la cancelación de datos personales o «el derecho al olvido» no es de aplicación automática en algunos supuestos, entre ellos, los datos cuyo «tratamiento es necesario para fines de medicina preventiva o laboral, evaluación de la capacidad laboral del trabajador, diagnóstico médico, prestación de asistencia o tratamiento de tipo sanitario o social, o gestión de los sistemas y servicios de asistencia sanitaria y social» (art. 9.2.h), o cuando «el tratamiento es necesario por razones de interés público en el ámbito de la salud pública, como la protección frente a amenazas transfronterizas graves para la salud, o para garantizar elevados niveles de calidad y de seguridad de la asistencia sanitaria y de los medicamentos o productos sanitarios» (art. 9.2.i), siempre que su «tratamiento sea realizado por un profesional sujeto a la obligación de secreto

profesional, o bajo su responsabilidad» (art. 9.3).

En todo caso, este tipo de conflictos requerirá un enfoque cuidadoso que valore las circunstancias concretas del caso y las repercusiones de una u otra alternativa, buscando una respuesta consensuada. Y desde luego, habrá que tener presente que determinados datos clínicos podrían no seguir siendo útiles después de un tiempo prudencial. Veamos la siguiente viñeta:

> Una joven de 21 años se presenta en la Oficina de Atención al Usuario del Hospital pidiendo que se retire de su historia clínica el dato relativo a un intento de suicidio que protagonizó cuando tenía 17 años y por el cual fue ingresada durante tres días. Le preocupa que estos datos «corran» a través de la historia clínica compartida a lo largo de su vida. El psiquiatra que valora la petición comprueba las circunstancias de la tentativa pasada y confirma que no ha habido ni hay en la actualidad patología psiquiátrica alguna. Decide acceder a la petición.

En relación con las anotaciones subjetivas, es bueno conocer la clasificación que Paul Appelbaum y Thomas Gutheil[5] hacen de los contenidos de la historia clínica de salud mental. Estos autores consideran dos tipos de notas: las «notas de progreso», más objetivas y en todo similares a las historias clínicas convencionales, y las «notas de proceso», que abarcan las reflexiones, las hipótesis o interpretaciones subjetivas del profesional, que dan cuenta de los aspectos menos objetivos. Las primeras deben ser accesibles al paciente, pero las segundas, en tanto que notas subjetivas, no necesariamente.

Todas las eventualidades relacionadas con los derechos de información del paciente deben constar en la historia clínica: la voluntad de la persona de no ser informada, el contenido de la información dada al paciente, el consentimiento del paciente al tratamiento o los motivos que justifiquen no respetar las voluntades previas de la persona.

Salvo que estemos ante alguno de los supuestos de excepción al derecho del paciente al consentimiento —falta de competencia funcional en un momento dado, capacidad modificada judicialmente o minoría de edad, normalmente por debajo de los 14 años—, los familiares o allegados no tienen derecho a acceder a la información clínica si no es con el consentimiento del paciente.

De nuevo hay que insistir en la necesidad de que los profesionales extremen los cuidados en el uso de la documentación clínica. En ningún caso debe accederse cuando no se está implicado en el proceso clínico, ni siquiera cuando existan intereses particulares, por muy bienintencionados

que sean. Especial cuidado debe ponerse en la actividad docente. En la actualidad, la ley impone algunas limitaciones en el acceso a los datos clínicos para estudiantes y residentes de primer año y aumenta la supervisión por parte de los tutores.[6]

Los informes, certificados y el traslado de datos a terceros

El incremento de la complejidad de la atención y la multiplicidad de registros y dimensiones que tiene la salud en nuestras vidas —desde la obtención del carné de conducir hasta recibir una pensión económica o un certificado de dependencia— obligan a la proliferación, a veces poco razonable, de los informes clínicos o asistenciales. Muchos de los conflictos éticos que aparecen en el ámbito de la confidencialidad tienen relación con la elaboración, el acceso y el manejo de estos informes. Las razones por las que estos se elaboran son variadas y van desde un justificante para el acceso a un servicio, a una prestación o a un derecho, por petición de otro servicio implicado, a demanda del paciente, por requerimiento judicial, etc. En virtud de todo ello, el traslado de datos entre profesionales, y aún más, entre diferentes agencias (Salud, Educación, Servicios Sociales, Trabajo, Sistema Judicial) es hoy una necesidad ineludible, pero comporta, en mayor medida aún que cuando la relación se da dentro de un único sistema, una situación de alto riesgo. Un ejemplo especial de traslado de datos entre profesionales de distintos sistemas, lo constituyen las frecuentes informaciones cruzadas entre profesionales sanitarios y de servicios sociales que se dan en la atención a niños en situación de desamparo o en los centros que se ocupan de personas con discapacidad intelectual. En cualquier caso, se trata de vacíos importantes —cuando no contradicciones claras— entre el derecho a la intimidad (el control sobre los propios datos personales) y las exigencias cada vez más complejas de la acción sanitaria y social.

Las tendencias actuales, como hemos reiterado, van hacia una mayor integración del conjunto de la información personal entre los diversos servicios dentro de la misma agencia y entre los diferentes sistemas de atención que actúan de manera simultánea sobre una misma persona. La razón de ello está clara: facilita la asistencia en la medida en que se comparte la información y se pueden coordinar mejor las intervenciones y conocer sus resultados. El problema es el *cómo,* la manera en que debemos hacerlo. A este

respecto, unos criterios fundamentales de buena praxis que debemos respetar son:

- El principio de finalidad: *para qué* la información.
- El principio de proporcionalidad: aquella información *necesaria* y *adecuada* a la situación.
- El principio de autonomía: la información es del usuario y solo él —salvo las excepciones antes citadas— puede consentir la cesión a terceros.

Finalmente, es recomendable consensuar con el titular la red de personas y profesionales con los que podemos compartir la información, los llamados «círculos de confidencialidad».

Siguiendo estos criterios, debe evitarse todo tipo de información que no se atenga a la finalidad del informe, el cual debe estructurarse siguiendo las normas de «máxima austeridad» y «mínima información necesaria». Especial cuidado debe ponerse en proteger datos íntimos no relevantes, así como en evitar interpretaciones y datos subjetivos o de escasa fiabilidad.

En resumen, los requisitos básicos que deben reunir los informes escritos son:

- Especificar quién informa y a quién se dirige.
- Explicitar en razón de qué se realiza.
- La información debe ser objetiva y precisa, con párrafos directos y cortos.
- Si la información proviene de terceros, indicarlo.
- Descartar la información no relevante en relación con la finalidad.
- Evitar datos o expresiones que puedan ser sensibles en relación con la intimidad o la autoestima.

También es del todo recomendable huir de los «estilos personales» en la

elaboración de informes y establecer un procedimiento homogéneo en todo el servicio. En cualquier caso, y siempre que sea posible, conviene limitar la difusión de los mismos y maximizar las comunicaciones interprofesionales por otras vías.

Los informes deben ser comentados y entregados a la persona afectada. Solo cabe la entrega a terceros con la autorización del paciente o, en los casos de excepción comentados, al menos con su conocimiento.

Los límites del secreto profesional

La confidencialidad hace referencia tanto al derecho del sujeto a que no sean reveladas las informaciones confiadas, como al deber de mantener el secreto, que obliga a quien recibe la confidencia. El bien que la persona espera obtener de la relación incluye también el respeto a su autonomía y el compromiso de lealtad del profesional para con ella. Para tratar éticamente a las personas a las que asistimos, debemos proteger lealmente aquello que nos confían.

Ante cualquier conflicto ético en el campo de la confidencialidad, debe primar la defensa del derecho a la intimidad del paciente y solo la existencia de un riesgo grave para su propia integridad o la de terceros justificaría éticamente la ruptura del secreto. Estas son las razones por las cuales el secreto profesional no puede ser siempre un deber *prima facie* o un principio fundamental: la existencia de otros valores jerárquicamente superiores, como la propia integridad en el caso de personas no competentes o extremadamente vulnerables, y el riesgo de terceros. El caso Tarasoff es un referente mundial en este tema.

> Tatiana Tarasoff era una estudiante de la Universidad de California que había decidido romper una relación afectiva con un compañero de clase. Su exnovio estaba en tratamiento psiquiátrico y psicológico en los servicios del propio campus y había comentado de manera reiterada a su psicoterapeuta que pensaba asesinar a la joven. Ante la convicción de que se trataba de un riesgo cierto, los profesionales decidieron avisar a la policía, que se hizo cargo de las indagaciones oportunas e indicaron el ingreso del muchacho en un hospital. Al salir por el alta, el joven asesinó a Tatiana. En 1974, la Corte Suprema de California sentenció que la situación de riesgo de Tatiana obligaba a romper el deber de confidencialidad y que el profesional podría haber hecho más para evitar el daño; por ejemplo, debería haber advertido también a la víctima del riesgo potencial que corría.

Los profesionales de salud mental protestaron porque la sentencia violaba su relación profesional «especial» y argumentaban que, si se flexibilizaba tanto el deber de secreto, en primer lugar se producirían muchos falsos positivos —personas que serían alarmadas sin motivo real— y, en segundo lugar, que acabarían perdiendo la confianza de sus pacientes, de modo que el resultado podría ser aún peor, ya que los considerados de riesgo ocultarían mucho más sus planes.

El caso Tarassoff generó tal debate que el tribunal tuvo que revisar su sentencia, confirmando que los profesionales de salud mental tienen el deber de evitar riesgos a terceros, pero solo están obligados a aplicar un «cuidado razonable» para protegerlos. Se consideró que eso fue exactamente lo que hicieron los profesionales del caso.

Así pues, el deber de secreto no es absoluto, lo que no significa que no sea fundamental. De hecho, es preceptivo en la mayoría de situaciones, y así lo dispone la propia ley penal en su artículo 199.2, cuando dice: «El profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona, será castigado con la pena de prisión de uno a cuatro años, multa de doce a veinticuatro meses e inhabilitación especial para dicha profesión por tiempo de dos a seis años». Veamos el siguiente caso:

> Una residente de psiquiatría de tercer año, después de visitar ambulatoriamente a una paciente a la que conocía desde pequeña, comprobó en la historia clínica que había llevado a cabo dos tentativas autolíticas hacía un tiempo, aunque en la actualidad parecía recuperada. Le contó esto a su madre, la cual sacó el tema ante un familiar de la paciente. Cuando esta se enteró demandó a la médica residente por haber roto su deber de secreto. El Tribunal Supremo condenó a la profesional por un delito de revelación de secreto a un año de prisión, dos años de inhabilitación, multa e indemnización a la afectada.

Las excepciones al mantenimiento del secreto profesional son:

- Cuando el paciente lo autorice, siempre que este sea competente para dicha decisión. Aun así, se recomienda ser extremadamente discreto en la divulgación, atendiendo a la función ejemplarizante de los profesionales sanitarios y sociales frente a su compromiso con la confidencialidad.
- La falta de competencia del paciente para decidir, que puede orientarnos a actuar en su beneficio. Esto puede ocurrir, por

ejemplo, en situaciones en las que se da una gran dependencia de la familia y esta actúa también como cuidadora. En estos casos hay que intentar ampliar el círculo de confidencialidad, solicitando el consentimiento de la persona. En todo caso, la persona debe estar informada.

- La existencia de riesgos para terceros. Se trata de una de las situaciones más temidas de la práctica asistencial, ya que, en la mayoría de los casos, ni existe total certeza del riesgo ni se tiene la confianza de que este pueda ser eficazmente evitado. Es importante valorar la probabilidad y la inmediatez del acontecimiento en el caso de no hacer efectiva la divulgación.

El 24 de marzo de 2015 el copiloto Andreas Lubitz estrellaba deliberadamente en los Alpes el avión del vuelo GWI 9525, que salía de Barcelona con destino a Düsseldorf, provocando la muerte de 150 personas. Aunque la compañía conocía sus antecedentes depresivos, iniciados incluso antes de conseguir su título de piloto, Andreas había superado sin problemas las frecuentes revisiones médicas rutinarias. Y eso, a pesar de que había visitado a 41 médicos en los últimos 5 años, sin resultado positivo. Quince días antes del fatídico acontecimiento, un médico le había diagnosticado un episodio depresivo grave y recomendado su hospitalización. A pesar de darle la baja laboral, esto no llegó nunca a oídos de la empresa, y Andreas siguió en su puesto de trabajo hasta el desenlace fatal.

Sin duda, una serie de hechos en cadena, y no un solo factor, pueden explicar lo sucedido. No sabemos si Lubitz expresó al médico sus intenciones homicidas y si este no le creyó o pensó erróneamente que, a pesar de ello, debía mantener el secreto profesional —Alemania viene de una cultura jurídica de fuerte blindaje del secreto médico, aunque hoy en día está más matizado—. Aunque en un cuadro depresivo con síntomas psicóticos, la conducta homicida-suicida no es habitual fuera del entorno familiar, el hecho es que ninguno de los médicos que intervinieron relacionaron lo suficiente la depresión y el riesgo que implicaba su profesión. En los exámenes de rutina de la compañía tampoco se detectó un trastorno tan común y conocido como una depresión mayor. No hubo comunicación entre el médico que certificó la baja laboral y la empresa. Y, finalmente, fue justo el mecanismo de seguridad antiterrorista del avión el que le permitió a Lubitz encerrarse en la cabina solo y poner el piloto automático rumbo a las montañas, sin que nadie pudiera físicamente impedírselo.

En nuestro entorno cultural tenemos muchas dificultades para resolver

conflictos en los que colisionan el derecho a la intimidad, protegido por el secreto profesional, y el derecho de terceros a la seguridad y a la integridad. Algunos países como Canadá o Israel se han atrevido a abordar a nivel legislativo esta cuestión. La Agencia Europea de Seguridad Aérea, cuatro meses después del accidente, y posteriormente el Bureau d'Enquêtes et d'Analyses (BEA), oficina de investigación y análisis para la seguridad de la aviación civil de Francia, recomendaron limitar el derecho a la intimidad en estos casos. Fue solo una declaración oportunista. En realidad, no creemos que haya que insistir en que todos los ciudadanos, profesionales o no, estamos comprometidos con la justicia y la no maleficencia, y eso nos obliga a denunciar situaciones que puedan poner en riesgo la vida o la seguridad de las personas. Si el BEA se refiere de manera específica a que los médicos denuncien más casos de supuestos riesgos, recordemos los argumentos esgrimidos por los facultativos de salud mental tras la primera sentencia del caso Tarassof. Por otro lado, deberíamos tener muy presente el derecho de las personas con trastornos mentales a reinsertarse socialmente y evitar el estigma asociado a la ideología, aún dominante, respecto de la peligrosidad de las enfermedades mentales.

El Colegio de Médicos de Barcelona, en una nota publicada el 31 de marzo de 2016,[7] después de advertir que no podíamos estar imaginando una sociedad donde «la seguridad anulara el ejercicio activo de la responsabilidad individual de sus miembros y, por tanto, llegar a producir, paradójicamente, una restricción de su espacio de libertad», proponía modificar el marco normativo de relación entre la medicina asistencial y la medicina de empresa, de modo que, sin revelar ningún dato clínico, cualquier médico pudiera comunicar directamente a la empresa la situación de baja laboral de un trabajador. También proponía, para las personas con un trastorno mental, la utilización del consentimiento informado para advertir, de manera preventiva, sobre los límites del principio de confidencialidad, preservando así la relación de confianza con el paciente.

Por su parte, la Asamblea General de la Organización Médica Colegial aprobó en julio de 2017 una Declaración de la Comisión Central de Deontología[8] sobre el secreto médico en la que se indica que ni este ni el derecho a la confidencialidad «son absolutos», sino que existen excepciones cuando entra en juego la salud o la vida de terceras personas. Asimismo, recomienda a los médicos pedir consejo a su Colegio profesional ante

situaciones conflictivas relacionadas con estos casos.

Y, por cierto, los médicos pueden explicar hasta qué punto han sabido liderar, dentro de su propio colectivo, el compromiso con los principios de justicia y no maleficencia por encima del proteccionismo corporativo de sus miembros. Tras la iniciativa del Colegio de Médicos de Barcelona de implantar en 1998 el *Programa d'Atenció Integral al Metge Malalt* (*PAIMM*), hoy ya en toda España con el nombre de PAIME (Programa de Atención Integral al Médico Enfermo), son los propios médicos los que se ocupan de velar e intervenir ante el Colegio profesional cuando detectan que un compañero está teniendo dificultades en su práctica debidas a un trastorno mental o a una adicción no tratados. Manteniendo la confidencialidad, el Colegio interviene en ayuda del afectado, usando incluso su autoridad en los casos más resistentes. Sin duda, se trata de un ejemplo que debería ser imitado al menos en aquellos colectivos asociados a tareas de mayor riesgo para terceros.

Finalmente, otra excepción al deber de secreto es el imperativo legal. Este supuesto puede darse cuando por razón del cargo o la profesión se tenga conocimiento de un delito público (art. 262 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal) y cuando el profesional reciba una petición formal por parte de un tribunal.

El deber de auxilio a la justicia o imperativo legal obliga a prestar colaboración a los jueces y tribunales en los términos establecidos por la ley. Esto puede representar un conflicto entre el deber moral (la confidencialidad) y la obligación legal (romper el secreto) y siempre resulta penoso para el profesional, ya que, de algún modo, está atentando contra el vínculo de lealtad implícitamente establecido: la razón de que el profesional disponga de datos personales del paciente es porque este así lo ha querido (acto autónomo, basado en la confianza) y solo para una finalidad terapéutica. Conviene, en estos casos, informar al paciente y recabar del tribunal los datos concretos que se solicitan, así como los motivos precisos de la solicitud para establecer los límites de la información, debiendo el profesional buscar la proporcionalidad entre la razón jurídica y la información a facilitar, pero siempre con el criterio de «mínima información necesaria».

La inmensa mayoría de los conflictos detectados en relación con la confidencialidad en el campo de la salud mental se expresan en el contexto del trabajo en equipo y del trabajo en red, las informaciones a terceros y el

acceso de menores o adultos no competentes por causa de enfermedad mental o discapacidad intelectual. Por ello, es necesario que las organizaciones asistenciales dispongan de protocolos de buena praxis para el abordaje de las situaciones en las que hay que establecer una excepción al principio de confidencialidad. En un artículo de 2012[9] publicamos los criterios de buena praxis en materia de excepción al deber de confidencialidad, que son los siguientes:

- El procedimiento para la divulgación sin consentimiento debe intentar incluir al paciente en el proceso.
- Es importante discutir el caso con el equipo y/o buscar asesoramiento jurídico si es necesario.
- Hace falta explicarle al paciente (y a su representante legal, si fuera el caso) la situación y las razones de la excepción, siempre que ello no entorpezca el objetivo perseguido con la divulgación. En algunos casos, como por ejemplo el supuesto de conocimiento de un delito, conviene animar al paciente a que comunique personalmente la situación, antes de que el profesional actúe —advirtiéndole de que nuestra responsabilidad nos obliga a comprobar fehacientemente que así lo ha hecho.
- En el caso de que el profesional comunique a la autoridad la información, esta debe limitarse a lo estrictamente necesario y siempre informando al paciente (y a su representante, si fuera el caso) del contenido de lo divulgado.
- Cuando se trate de la obligación de declarar como testigo o perito frente a un tribunal penal, y si nuestra relación con el paciente lo es debido a la función terapéutica y no a la pericial, pediremos al tribunal excusarnos bajo el deber de secreto profesional, ateniéndonos a partir de ahí a lo que aquel disponga.
- Anotar el proceso completo en la historia clínica.

Un ejemplo puede ilustrar estos criterios:

Rafael es un paciente que lleva años siendo tratado por la Dra. Pons. En la visita de hoy, la Dra. le comunica que acaban de llegar los resultados de su analítica. Tiene una infección por VIH y la situación es grave. Le informa del tratamiento que tendrá que seguir y de las normas preventivas básicas. Rafael se niega a que su pareja, también paciente de la Dra. Pons, sea informada de su enfermedad, aduciendo que no quiere que sepa que ha tenido relaciones sexuales fuera de la pareja. La Dra. Pons advierte a Rafael del riesgo de infección de esta, lo cita para el día siguiente y pide una reunión urgente del equipo asistencial. Deciden que los principios de no maleficencia y de justicia han de prevalecer, por encima del de la autonomía de Rafael y del deber de secreto. Al día siguiente, la Dra. Pons le comunica a Rafael que citará a la pareja tres días después y que, si él no se lo ha dicho, ella le ayudará a hacerlo en esa entrevista.

Hay que tener en cuenta que una buena toma de decisiones acerca del uso y la divulgación de información confidencial de un paciente, necesita un modelo de atención enfocado al usuario. Si el paciente está verdaderamente empoderado, entonces escucharemos y tendremos en cuenta su propia perspectiva. Así pues, las directrices éticas de confidencialidad del profesional sanitario no se reducen a la obligación de la protección de datos, a pesar de que estén íntimamente relacionadas, sino que representan el compromiso del profesional por el respeto y la autonomía del paciente, uno de los cimientos fundamentales de toda relación de ayuda.

Los diagnósticos y los tratamientos

En apartados anteriores hemos tratado acerca de la implicación de los hechos y los juicios valorativos en la práctica de salud mental, ya desde el establecimiento del diagnóstico. Decíamos que poner en el centro de la clínica la subjetividad de la persona implicaba el paso desde el concepto médico de proceso patológico, incluyéndolo, hacia el de persona afectada. Los conceptos diagnósticos, en psiquiatría, se sitúan necesariamente en esta tesitura, en la que los componentes valorativos, sociales y culturales son parte fundamental del conocimiento experto.

El diagnóstico psiquiátrico

Y todo ello requiere, como hemos dicho, el relato del paciente y, con frecuencia, el de su entorno, ya que en muchos casos, y en especial en la enfermedad mental grave y en los trastornos de la infancia y la adolescencia, no sería posible un buen diagnóstico sin las apreciaciones de los otros. Sin

embargo, a pesar de este fuerte componente subjetivo, la categorización de los fenómenos clínicos es una cuestión fundamental en medicina, ya que sin ella se dificulta la comunicación entre los profesionales, no pueden seleccionarse las intervenciones más adecuadas o la aproximación a una hipótesis etiopatológica ni proporcionar una base para la investigación.

El diagnóstico es también un acto social, ya que es sancionado socialmente y comporta con muchísima frecuencia actitudes de rechazo y estigmatización. Además, los cambios que se producen en las clasificaciones nosológicas al uso son continuos —al ser instrumentos siempre «en curso»— y no en todos los casos obedecen a criterios claros y justificables: hace años el diagnóstico de esquizofrenia era mucho más restrictivo que en la actualidad; hoy en día los diagnósticos de trastorno límite de la personalidad aparecen por doquier, la hiperactividad o la fobia social —sin duda, con una base real — son nuevos trastornos que parecen haber coincidido con la aparición de productos farmacéuticos específicos. En el ámbito de la discapacidad, por ejemplo, hemos pasado a lo largo de la historia por el diagnóstico de oligofrenia, retraso mental, disminución psíquica, discapacidad intelectual o diversidad funcional, como ya proponen algunos,[10] en función de nuevos marcos conceptuales, construcciones culturales y presiones de los grupos de interés. Se trata de conceptos que arrastran connotaciones —valores implícitos— que se consideran negativos. Es como decirle a alguien «disminuido» o «enfermo mental». La responsabilidad ética de establecer un diagnóstico psiquiátrico es extremadamente alta, en especial en psiquiatría infantil.

Aunque disponemos de clasificaciones como el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales,* actualmente en su quinta edición (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM-V) o la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, es decir, en su décima revisión) de la OMS, aún no hemos podido demostrar que las entidades patológicas que describimos ahí se correspondan con una verdadera patología clínica delimitada o una enfermedad.[11] La realidad es que la salud mental es una región aún en gran parte por explorar, de enorme diversidad y con unos límites poco claros.

Por eso los diagnósticos, con sus agrupaciones, sus tipos y subtipos, no pueden ser más que constructos teóricos elaborados en un momento histórico concreto, a partir de las observaciones empíricas que relacionan y

agrupan ciertos síntomas dándoles una identidad reconocible, una etiqueta. Una prueba bien conocida de este «construccionismo», y de su estrecha relación con los valores y la cultura históricamente dominante, es el abandono de la consideración de la homosexualidad como un trastorno mental, presente hasta 1973 en el DSM-IV o hasta 1990 en la CIE, o la transexualidad, eliminada del manual estadounidense en su última edición (2013), debido a la sensibilización y la movilización de los colectivos que representaban a las personas con esta orientación sexual.

Finalmente, la identificación acrítica y reduccionista de los profesionales de la salud mental con el modelo biomédico —como, por otro lado, pasa con cualquier teoría— conduce a un estrechamiento sistemático de la realidad, más allá de la situación clínica presente. Del mismo modo, el modelo de superespecialización, que se origina en el mundo académico como una especie de distribución autorregulada del poder, comporta la formación de expertos en un determinado trastorno mental, lo que tiene como consecuencia el riesgo de diagnosticarlo con mucha mayor frecuencia.[12] El DSM-V se elaboró a partir de grupos de trabajo por diagnóstico, constituidos en un alto porcentaje por expertos en el trastorno específico, lo que ha sido criticado por entender que esto podía conllevar un riesgo de sesgo hacia una mayor ampliación de los criterios de caso.

La influencia de la industria farmacéutica en la práctica psiquiátrica

Allen Frances, psiquiatra y profesor emérito de la Universidad de Duke (Estados Unidos), uno de los máximos responsables de la tercera y cuarta ediciones del citado DSM, abandonó el proyecto del DSM-V —publicado en 2013— para denunciar que, bajo la presión de la industria farmacéutica, la psiquiatría estaba ampliando de manera innecesaria el concepto de «enfermedad» y perdiendo de vista la diferencia entre lo normal y lo patológico,[13] con lo que aumentaba, en cualquier persona, la probabilidad de tener un diagnóstico psiquiátrico. De hecho, ya en 2012 la revista *PLOS Medicine* publicaba que, en la preparación de la última edición del DSM, el 67% de los integrantes del comité que definía los trastornos del estado de ánimo, el 83% de los expertos del comité de trastornos psicóticos o el 100% de los del comité de trastornos del sueño, tenían vinculaciones con importantes compañías farmacéuticas,[14] lo que debiera haber planteado un

conflicto de intereses. Y, aunque ello no probaba una conexión moralmente criticable, tampoco ayudaba demasiado a la credibilidad del proyecto.

En cualquier caso, la relación de la industria con los profesionales médicos ha sido extraordinariamente opaca, al menos hasta hace poco. Hoy parece que se están limitando los conflictos de intereses y que empieza a haber sistemas de regulación interna y externa, pero los visitadores médicos de las compañías comerciales siguen reuniéndose con los profesionales sanitarios en los centros de salud. Muchos profesionales consideran que la administración sanitaria ha abandonado en gran parte su deber de liderar la formación continuada de los mismos, dejando un espacio vacío que se ha ido rellenando con una cultura inadecuada de patrocinio protagonizada por las compañías farmacéuticas.

Gracias a una mayor transparencia sabemos que, en 2016, la industria financió con 501 millones de euros a cientos de organizaciones españolas, entre las cuales había sociedades médicas diversas, fundaciones de hospitales públicos, fundaciones privadas, universidades públicas y privadas, colegios de médicos y hasta asociaciones de pacientes. Según esta misma noticia, se rebajaron las transferencias directas a médicos y aumentaron las destinadas a sociedades profesionales o a fundaciones de hospitales.[15] Aunque ello no asegura la rectitud moral de tales acciones, parece que este tipo de patrocinio podría estar más cerca del mecenazgo bien orientado que las antiguas prácticas clientelares.

Esa misma industria, debido a la lógica empresarial que le da sentido, contribuye poderosamente a consolidar la preeminencia del enfoque biológico sobre la práctica asistencial de los psiquiatras. La psiquiatría ha ido ganando reconocimiento por parte de la medicina y, por lo tanto, poder, debido en parte a su adscripción al mismo modelo biomédico, lo que ha sido posible gracias a los productos farmacéuticos de los que ya dispone. En la actualidad, la mayoría de consultas psiquiátricas, sea por el problema que sea, acaban con uno o más fármacos. Esto no debería sorprender, ya que la investigación médica más importante y con gran capacidad de influencia en las decisiones médicas se centra justo en los ensayos clínicos con medicamentos, normalmente esponsorizados.

Por otra parte, diversas publicaciones y medios han señalado cómo, en algunas ocasiones, las firmas farmacéuticas han influido en la creación de determinados diagnósticos para «colocar» una molécula que, en origen, podía

no haber sido diseñada para tal fin. El ejemplo del famoso Prozac, la fluoxetina, en tanto que «solución-en-busca-de-un-problema», resulta paradigmático. José Luis Nueno, profesor de IESE Business School, explicaba en un artículo en *La Vanguardia* cómo el laboratorio probó sin éxito la fluoxetina como remedio para la hipertensión, antes de redirigirla a la obesidad, también sin resultados.[16] Pero debieron notar que los pacientes, aunque seguían obesos, parecían más felices, así que decidieron probarla en depresiones agudas y el resultado siguió siendo desalentador. Cuando finalmente vieron que en depresiones leves funcionaba, encontraron por fin el problema. Con una agresiva campaña de *marketing,* dirigida tanto a los médicos como a los pacientes —entonces este aspecto no estaba bien regulado—, Prozac consiguió 54 millones de pacientes de depresión en 2001. El diagnóstico de depresión se popularizó tanto que hasta parecía dotar a quien la sufría de un signo de distinción. Hoy en día la fluoxetina se usa también como tratamiento para mascotas en baja forma.

Está claro que, gracias a la aportación del sector farmacéutico, aparecen productos en el mercado que parece que mejoran la capacidad de las personas de enfrentarse a enfermedades y padecimientos con una mayor eficacia. Pero, además, la oferta farmacéutica va mucho más allá de lo que hasta ahora habían sido los fines de la medicina y se proyecta hacia una posibilidad de vida buena, ayudando, por ejemplo, a dormir mejor o a liberar la sexualidad de la procreación. Sin embargo, a la vez el contexto capitalista de la sociedad posindustrial actual exige resultados en términos económicos, más que en términos de retorno social, lo que implica, paradójicamente, un enorme riesgo para la salud de las personas.[17]

La medicalización de la vida cotidiana

En nuestro contexto occidental, los productos de consumo se están extendiendo también a la salud, y ello hace que —sobre todo en Atención Primaria— se escuchen cada vez más demandas de atención relacionadas con los problemas normales de la vida. Como decía el epidemiólogo John K. Wing, hoy una necesidad se crea cuando existe un problema para el que se conoce una solución, aunque esta no esté disponible.

Los psicofármacos antidepresivos y los tranquilizantes son el grupo de medicamentos más recetados en España. El uso de antidepresivos se ha

triplicado en los últimos diez años, con un consumo que supera el de países como Francia, Alemania o Italia. El culto a la salud, el miedo a la enfermedad, las grandes expectativas depositadas en las tecnologías sanitarias, pero también una cierta cultura dominante exageradamente individualista que valora la inmediatez y niega la frustración, están en la base del fenómeno que se ha dado en llamar «la medicalización de la vida cotidiana». Se fomenta la ilusión de que la frustración, el estrés ligado al estilo de vida, los desajustes sociales o los problemas relacionales se pueden explicar con una etiqueta psiquiátrica o psicológica y resolverlos con una pastilla. Hoy en día, la ansiedad, la tristeza, el insomnio, la insatisfacción con la pareja, las pérdidas no elaboradas y hasta la menopausia fisiológica son motivo de consulta al médico de familia.

Sin embargo, el problema de la medicalización de la vida cotidiana es especialmente preocupante en los niños y adolescentes. El número de ellos que son diagnosticados y tratados, la mayor parte de las veces con psicofármacos, crece continuamente en todos los países occidentales, hasta el punto de que algunos estudios[18] cifran en un 10% los menores que tienen pautado un psicofármaco estimulante[19] en las escuelas de Estados Unidos. Los datos que publicaba el National Health Service en Reino Unido en un informe de 2004 señalaba que, en los diez años anteriores, se había pasado de prescribir 6 000 recetas a 450 000 de estos mismos medicamentos.[20] El psiquiatra infantil británico Sami Timimi publicó, justo ese mismo año, un artículo en la prestigiosa *British Medical Journal*,[21] dando la voz de alarma sobre el exceso de medicalización en relación con la depresión infantil. «La infelicidad entre los niños parece estar creciendo —decía—, pero etiquetarlo como depresión y tratarla con antidepresivos resulta inútil y posiblemente nocivo. […] La medicalización de la infelicidad infantil oculta nuestra incapacidad para ofrecer una solución al problema».

Frente a este estado de cosas no es extraño que el concepto de «prevención cuaternaria»[22] se esté imponiendo cada vez más en la práctica sanitaria general. Este tipo de prevención se define como el conjunto de actividades que tratan de evitar o limitar el daño innecesario que conllevan las prácticas sanitarias. Pone en primer plano el viejo principio del *primum non nocere* y propone un cambio en la relación asistencial enfatizando la relación interpersonal, criticando las intervenciones innecesarias (las que provocan daño sin beneficios claros) y practicando una medicina menos agresiva y más

tolerante con la incertidumbre.

Los tratamientos biológicos

La psiquiatría nació porque algo había que hacer frente a un fenómeno tan incomprensible como la locura, y no fue sino hasta bien entrado el siglo XIX cuando empezó a considerarse este ámbito del conocimiento como parte de la medicina. Inicialmente, dos diferentes concepciones antropológicas marcaron los caminos más diferenciados: el método anatomo-clínico, que ponía la causa en el sustrato biológico y que ya lideraba el progreso de la medicina somática, y el enfoque social, que otorgaba mayor importancia, en el origen de la «locura», a las relaciones sociales, la educación deficiente y los fallos morales. El modelo de manicomio, que va desde mediados del siglo XIX a mediados del XX, supera la reclusión anterior al introducir tratamientos como la hidroterapia, las duchas escocesas y frías, las inyecciones intravenosas de Cardiazol, el coma insulínico, la malarioterapia, la lobotomía o los *electroshocks.* Estas intervenciones, que buscaban una especie de reacción caótica en el cerebro de las personas afectadas —como si del caos pudiera surgir una nueva oportunidad para la curación—, se fundamentaban en una especie de beneficencia impuesta sin ninguna consideración del daño causado. El llamado «tratamiento moral», aportación fundamental de las escuelas alienistas francesa e inglesa, era el contexto teóricamente «más humano» donde aquellas intervenciones se producían. Sin embargo, al menos, por fin parecía haber una respuesta a la gran pregunta ontológica acerca de la locura. Ni qué decir tiene que muy pronto empezaron a fundarse manicomios por doquier, tanto privados —las familias pudientes podían ingresar a sus familiares hasta con criado personal— como públicos —el Estado necesitaba limpiar sus ciudades de «locos y desadaptados» y esta era una respuesta aparentemente compasiva—. Esta situación empezará a cambiar a partir de la aparición de la clorpromazina en 1952 y seguirá un desarrollo imparable. Hoy, en nuestro sistema de salud mental, la respuesta más frecuente a una demanda de ayuda consiste en un diagnóstico y una indicación de psicofármacos a largo plazo.

Los nuevos medicamentos han aportado mayor seguridad, han mejorado la calidad de vida gracias a la disminución de los efectos secundarios, han reducido los síntomas activos y, con todo ello, han facilitado la integración

social de las personas afectadas. A pesar de eso, existen muy pocos datos sobre los efectos de los fármacos a largo plazo, ya que la mayoría de los ensayos clínicos aleatorizados se realizan durante un tiempo muy limitado.

En las páginas introductorias de este trabajo ya advertíamos de que el vastísimo mundo de los problemas de salud mental no podía ser reducido a una sola tipología de trastornos. Debemos distinguir, por lo menos, entre los de tipo grave (los que, de persistir, pueden generar, a la larga, consecuencias discapacitantes) y los trastornos leves, moderados o temporales. De manera esquemática, podríamos decir que los primeros se acercan mucho más al modelo biomédico, al menos en cuanto a la presunción de la existencia de un fallo biológico en su origen,[23] mientras que los segundos, por más que puedan acarrear un gran sufrimiento, no dejan de ser «una variante de la normalidad o de un problema de la vida».[24] En los graves, el análisis del balance riesgo/beneficio indica que lo razonable es instaurar un tratamiento farmacológico, para lo cual la participación del paciente y un buen seguimiento de las ventajas e inconvenientes se hace totalmente necesario. De León dice que, «dado que los fármacos psiquiátricos pueden ser muy tóxicos, es mejor volverse un experto en farmacología y dominar el amplio conocimiento científico que tenemos sobre los mecanismos de cada uno de los fármacos que prescribimos y cómo ajustarlos mejor para cada paciente».[25] En cambio, en muchos de los trastornos leves o temporales, la efectividad del fármaco no está tan clara y, de hecho, no es muy distinta de la que produce el efecto placebo, por lo que se debe evaluar muy bien el riesgo/beneficio —también a largo plazo— antes de prescribirlo. En estas situaciones es mejor tratar de involucrar al paciente en un tratamiento psicológico. Aquí ya aparecen dos exigencias éticas clave: la de distinguir las necesidades —más biológicas, más psicológicas o una combinación de ambas— del caso concreto, y la de conocer en profundidad el funcionamiento de los fármacos prescritos antes de recetarlos. De hecho, habría asimismo una tercera exigencia: la de no tener que tratar a nivel farmacológico un problema de salud mental que debería tener una respuesta psicológica, por falta de recursos.

Por supuesto, la indicación de un tratamiento con medicamentos debe ir precedida de una buena exploración y diagnóstico, incluidas las pruebas de laboratorio necesarias para evitar posibles contraindicaciones y reacciones adversas. Dentro de este proceso, la obtención del consentimiento del

paciente es otra de las cuestiones de suma importancia, para lo cual la información necesaria debería incluir al menos: 1) los resultados que debemos esperar en relación con los síntomas psiquiátricos activos, 2) los efectos secundarios a corto plazo en la conducta, en los pensamientos y en la afectividad, y si puede afectar a otros aspectos del funcionamiento normal del organismo, incluyendo la capacidad de movernos, de concentrarnos, o si va a influir en el peso, la psicomotricidad o la vida sexual, y 3) si existen otras medidas, como el ejercicio físico, el apoyo psicoterapéutico, las técnicas de grupo o la relajación, que nos puedan ayudar a disminuir la dosis o incluso a retirar algún medicamento.[26]

Así como no parece haber ninguna duda en cuanto a las ventajas de los fármacos utilizados para ayudar al paciente en crisis, su efectividad a largo plazo y, sobre todo, los daños sí están en tela de juicio. A pesar de la experiencia de más de cincuenta años en el uso de estos psicofármacos, la polémica acerca de la conveniencia de un empleo profiláctico —para evitar las recidivas— de los medicamentos antipsicóticos sigue muy viva en la actualidad. Los movimientos en primera persona más activos, y algunos profesionales, consideran que el sesgo en los estudios controlados aleatorizados al que hacíamos referencia unas páginas atrás, así como la hegemonía del modelo biomédico en la concepción que tiene la psiquiatría de la enfermedad, están en la raíz de la negación del problema por parte de los sectores más oficiales de la psiquiatría. De todos modos, lo que hasta hace poco era una de las más sólidas evidencias en el conocimiento de la esquizofrenia —la efectividad del tratamiento farmacológico «para siempre»— hoy está cuestionada porque, además de que no hay muchas pruebas de su eficacia a largo plazo, existe una creciente preocupación sobre los daños producidos en la salud física y la estructura cerebral, debidos a su efecto acumulativo crónico. Enfermedades metabólicas como la obesidad o la diabetes, déficits en la función cognitiva, cambios en la estructura cerebral o mortalidad prematura, situaciones que tradicionalmente han sido consideradas como un resultado evolutivo del mismo trastorno, se hallan en el centro del debate. Esto es exactamente lo que decía un grupo de expertos investigadores europeos comandados por el británico Robin Murray, un referente en el campo de la psicosis, en 2016.[27] La falta de conocimientos acerca de los efectos acumulativos de los psicofármacos a largo plazo representa un problema general que debe ser abordado cuanto antes.

La mayoría de expertos cree que, en las situaciones de crisis o frente a los síntomas más agudos, los beneficios que proporcionan los medicamentos psiquiátricos son superiores a las desventajas. Incluso a largo plazo en algunos casos. Pero seguir funcionando con marcos mentales que se basan en el prejuicio arrogante de su inocuidad no parece muy prudente. Resulta incomprensible, como pasa en el resto de la medicina, la poca preocupación en general de los psiquiatras por los efectos adversos de los tratamientos farmacológicos.

De nuevo hay que recordar que el primer deber del profesional es no hacer daño —y no basta con desconocer su existencia—. Los síntomas negativos que aparecen tras la crisis, como la falta de motivación, sentimientos anestesiados, problemas de atención, pueden ser facilitados por los fármacos antipsicóticos y representan un enorme obstáculo para la recuperación del paciente. Es necesario revisar continuamente el beneficio producido por el tratamiento, así como el daño probable, y estudiar la posibilidad de reducir las dosis o incluso suspenderlas, añadiendo intervenciones como la educación familiar, el apoyo psicosocial o en el empleo, las psicoterapias de grupo o individuales, la rehabilitación cognitiva y otras que han demostrado efectividad.[28] Hasta un 40% de las personas que han superado un episodio agudo debería encarar su recuperación con este tipo de intervenciones y dosis reducidas o nulas de medicamentos.[29] En el entorno de la atención primaria, en el que se diagnostica la mayor cantidad de casos de trastorno mental leve, se han estudiado alternativas como el ejercicio físico frente a los fármacos. Cristina Roure, en un *post* titulado «Prescripción no farmacológica, el tratamiento de primera elección»,[30] cita estudios que demuestran que las intervenciones basadas en el ejercicio físico tienen una efectividad sobre la mortalidad equivalente a los fármacos. Mientras que —asegura— el 80% de las historias clínicas no recoge datos sobre actividad física, el número de recetas por usuario alcanza ya las 27, siendo una gran parte de ellas medicamentos no recomendados o con poca o nula eficacia clínica. La autora señala que la causa de estas prácticas se origina, de nuevo, en el modelo de investigación predominante, en el que se promueven solo los estudios enfocados a medicamentos.

Por otra parte, en toda la práctica médica, incluida la psiquiátrica, hay una creciente preocupación por la seguridad en el uso de los medicamentos, cuyos daños han sido valorados por la OMS, a nivel mundial, en 42 000

millones de dólares anuales.[31] El conjunto de los errores médicos, donde se incluye la iatrogenia inevitable relacionada con los medicamentos, constituye la tercera causa de mortalidad en Estados Unidos. En el mes de octubre de 2016, en el marco del simposio internacional «Psicofármacos, riesgos y alternativas», se anunciaba la creación del Instituto Internacional para la reducción del uso de psicofármacos, que nacía con el objetivo de aumentar el conocimiento acerca de esta cuestión.[32]

El tratamiento electroconvulsivo (TEC), conocido como *electroshock* o electrochoque, símbolo paradigmático de la violencia psiquiátrica de los años cincuenta y sesenta del pasado siglo, fue inventado en 1938 por los italianos Ugo Cerletti y Lucio Bini, basándose en la observación de que los enfermos que sufrían de epilepsia no acostumbraban a sufrir trastornos psicóticos. En realidad, se trataba de otra forma de terapia basada en la producción de un «choque» cerebral que permitiera una especie de reconexión posterior curativa. Debido a la extrema violencia con la que se procedía y a la elevada accidentabilidad que provocaba, el *electroshock* fue abandonado con los movimientos de desinstitucionalización y la modernización de la asistencia psiquiátrica.

Ochenta años después asistimos a una recuperación del TEC: el principio es el mismo —de hecho, seguimos sin conocer su mecanismo de acción—, pero la técnica ha cambiado de manera radical. En la actualidad, el tratamiento consiste en una estimulación eléctrica inducida por una onda de pulsos breves, y se realiza con anestesia controlada, relajantes musculares, ventilación artificial y control encefalográfico constantes. Aunque no se ha descrito una alta frecuencia de acontecimientos adversos, es aconsejable que el TEC se realice en entornos hospitalarios, como se hace con las técnicas de cirugía menor ambulatoria.

Sus indicaciones son muy precisas: depresión mayor con síntomas psicóticos o resistentes a otros tratamientos, grave riesgo o reiteración suicida, crisis maníaca y algunas formas de esquizofrenia como la catatonía. Se usa también como tratamiento de primera elección cuando los de índole farmacológica están contraindicados, incluso durante el embarazo. Una vez supuesta una indicación rigurosa y una aplicación técnica cuidadosa, el TEC tiene una efectividad comparable con los tratamientos farmacológicos al uso, al menos a corto plazo. Como efectos adversos se citan algunos síntomas inmediatos como cefaleas, confusión mental, amnesia, aumento de la tensión

arterial y taquicardia. Quizás el tema más controvertido sea la valoración de la amnesia retrógrada y anterógrada,[33] que puede durar de meses a años, aunque los especialistas insisten en que la aplicación cerebral unilateral disminuye de manera significativa este riesgo. De todos modos, la reacción del cerebro a esta descarga implica un edema que tarda un tiempo en reabsorberse, por lo que algunas complicaciones transitorias como la hipertensión craneal e intraocular pueden producirse. La convulsión inducida también puede dar lugar a una arritmia cardíaca.[34]

La información que debe facilitar el médico incluiría: una descripción detallada del procedimiento del TEC; sus riesgos y posibles efectos secundarios tales como la posible pérdida de memoria y confusión postsesión; las posibilidades de otros tratamientos alternativos; las razones por las que se recomienda este y no otros tratamientos y, por supuesto, la posibilidad por parte del paciente de revocar su consentimiento.

Atendiendo a todas estas circunstancias, el TEC debería ser consentido por la persona afectada de acuerdo a un documento escrito específico. Es necesario evaluar la competencia del paciente para decidir, en función de una información completa como la citada. El consentimiento por representación debería limitarse a situaciones de gravedad en las que no son posibles, por ineficacia o riesgo de daños bien documentados, las otras alternativas.

La estimulación cerebral profunda (ECP) es una nueva intervención quirúrgica que se está ensayando en los últimos años, al parecer con resultados prometedores en los pocos casos descritos hasta ahora. Los criterios éticos hasta ahora comentados para el TEC son aplicables a esta técnica, con más rigor si cabe, ya que estamos ante una intervención muy invasiva cuyo balance riesgo/beneficio aún no está claramente establecido.

Las psicoterapias

Para la Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas, la psicoterapia es un tratamiento científico y de naturaleza psicológica que, a partir de manifestaciones psíquicas o físicas del malestar humano, promueve la consecución de cambios o modificaciones en la conducta, la adaptación al entorno, la salud física o psíquica, la integración de la identidad psicológica y el bienestar de las personas o grupos.

Hay muchas modalidades de psicoterapia basadas en hipótesis teóricas

diversas y vehiculadas habitualmente mediante la palabra, pero también pueden realizarse en función del dibujo, del juego, la representación escénica y otras. En cuanto a las teorías de referencia, las más importantes son la psicodinámica (basada en diferentes teorías psicoanalíticas), la cognitivo-conductual y la sistémica, aun cuando hay diversas variaciones de cada una y también un modelo integrativo de todas ellas. La psicoterapia puede ser individual, de grupo o familiar. Todas estas técnicas se producen en sesiones que se realizan en un lugar determinado, con una periodicidad y una duración preestablecidas y de acuerdo a un contrato previo entre el profesional y el paciente —o sus responsables legales, si se trata de un menor —. Para Winfrid Huber,[35] los criterios que definen una psicoterapia son: que se base en una teoría científica de la personalidad y de sus trastornos, y de cómo estos se modifican; que haya sido evaluada empíricamente en relación con sus resultados; que actúe de verdad sobre los trastornos del comportamiento o sobre el sufrimiento psíquico a los que se orienta, y que sea realizada por un profesional formado y competente, capaz de crear una atmósfera de calidez y empatía, y preparado para gestionar sus propios sentimientos.

Otra cosa distinta es la «función psicoterapéutica», que debería ser compartida por todo el equipo de salud mental y que es el conjunto de actitudes, capacidades y habilidades relacionales que todo trabajador de salud mental debe tener para poder actuar terapéuticamente en la relación con los pacientes. Incluye capacidades para la escucha atenta, la empatía y la compasión, para la contención de las propias emociones, para la acogida y el cuidado del clima relacional, para construir la alianza terapéutica y para trabajar de manera integrada con otros.[36]

Aunque hay muchos estudios acerca de la efectividad, seguridad y eficiencia de las psicoterapias, en especial en el campo cognitivo-conductual, la mayoría suele adolecer de importantes limitaciones metodológicas. Esto es debido, en parte, a que el patrón oro para la investigación clínica lo constituyen los estudios controlados aleatorizados, ejemplificados en el análisis del efecto de un fármaco comparado con un placebo, lo que resulta muy difícil de aplicar en el caso de una psicoterapia. Además, los elementos cualitativos y subjetivos que forman parte inseparable del tratamiento hacen que cada interrelación paciente/terapeuta sea un acto singular y único. Este aspecto es tan potente que se suele considerar que los aspectos relacionales de

la psicoterapia pueden llegar a tener más influencia en los resultados del tratamiento que la técnica misma utilizada.

En los casos de personas con trastornos mentales graves y persistentes, menores de edad y adultos, las técnicas más habituales y mejor evaluadas son la psicoterapia de apoyo, la rehabilitación cognitiva y la psicoeducación, tanto para el paciente como para la familia. Estas intervenciones deben formar parte del plan terapéutico individual, en el seguimiento y en la hospitalización. Para las personas con trastornos leves o moderados, las psicoterapias orientadas al cambio exigen algunos requerimientos para los pacientes, como ser consciente del problema y tener cierta capacidad de introyección y motivación.

Aunque en nuestro país las psicoterapias —excepto el psicoanálisis y la hipnosis— forman parte de la cartera de prestaciones del Sistema Nacional de Salud, su disponibilidad, en tanto que intervención reglada y en la práctica pública, está muy por debajo de las necesidades reales. En algunos ámbitos se ha intentado adecuar la relación entre la oferta y la demanda, a través de criterios de priorización, entre ellos, la infancia —en la que el consumo de fármacos debería ser más restrictivo—, las situaciones de crisis y los momentos de transición o evolutivos sensibles. El conflicto ético relacionado con la limitación de recursos, del que hemos tratado en páginas anteriores, tiene aquí uno de sus ejemplos más claros. La definición y aplicación de unos criterios de prioridad que tengan en cuenta el grado de necesidad y el estado de vulnerabilidad de las personas sería lo más recomendable, junto con el compromiso de no sustituir la falta de disponibilidad de estas técnicas con la prescripción de un psicofármaco.

Otro aspecto a destacar tiene que ver con el deber de todo profesional de preocuparse por la efectividad de sus prescripciones. En ese sentido, el tratamiento, cualquiera que sea, debe evaluarse. En psicoterapia, la valoración subjetiva por parte del paciente, la del profesional y una comparación sobre la base de unos indicadores (antes/después) de la terapia, podrían ser el mínimo exigible.

No solo se trata del consentimiento que debe dar el paciente, sino de su compromiso activo con el plan terapéutico. El contrato psicoterapéutico en la red pública previo al inicio de la intervención debe incluir la explicación del tipo de psicoterapia, la periodicidad, los compromisos de cada parte y, al menos aproximadamente, la duración de las sesiones y del tratamiento hasta

el alta. Este último aspecto es fundamental, tanto para evitar uno de los efectos adversos más típicos, la dependencia asistencial, como para asegurar la equidad en el acceso a la intervención.

La psicoterapia puede ser una técnica invasiva en relación con la intimidad y los valores de los pacientes. En definitiva, es un tratamiento que se dirige a remover las dificultades de las personas para construir sus propios proyectos de vida, y los proyectos de vida están formados por decisiones, acciones y actitudes, en el fondo, morales. Todo esto se tramita en el contexto de una relación de ayuda y, por lo tanto, asimétrica. El riesgo —la influencia indebida y la manipulación— puede ser provocado por la falta de neutralidad del terapeuta con las opciones morales de las personas, con su modo de entender la vida. Pero la neutralidad es, literalmente, imposible en una relación interpersonal, ya que siempre hay alguna forma de implicación emocional, lo que, como hemos comentado, constituye muchas veces la clave del éxito de una psicoterapia. De hecho, ya Sigmund Freud en 1910 definió el término de «contratransferencia» como el influjo que el paciente ejerce en el sentir inconsciente del terapeuta. Por eso, en algunos tipos de psicoterapia se recomienda la supervisión de los casos por parte de un tercero, normalmente más experimentado. En cualquier caso, conseguir una síntesis entre la neutralidad y la implicación emocional es quizá la tarea más compleja para el profesional. Por eso se requiere una formación especialmente sólida, que debe ser acreditada.

En el documento titulado *La psicoterapia en la red pública de salud mental*, coordinado por José García Ibáñez, se propone una formación de tres años tras la obtención del título universitario, dos años de prácticas supervisadas y «un mínimo de 100 horas de formación personal, individual o en grupo, dirigida a poder identificar y manejar adecuadamente la implicación personal del terapeuta en el proceso de la psicoterapia».

La hospitalización psiquiátrica involuntaria y otras medidas coercitivas en el hospital y en el ámbito comunitario

Durante siglos, el imaginario social ha relacionado el fenómeno de la locura con la única respuesta que hasta hace unas décadas ha tenido la psiquiatría, esto es, la reclusión. Las personas con un trastorno mental han sido estigmatizadas, discriminadas y vistas como incurables y peligrosas, lo que ha

generado presiones de todo tipo para hacer de la psiquiatría un componente fundamental de control social por parte del poder.[37] Esto, en la práctica, se ha traducido en frecuentes situaciones de abusos en relación con los derechos de las personas, como internamientos sin control judicial alguno, o en ausencia de diagnóstico claro, o como respuesta paternalista —benevolente a la exclusión social.

El progreso de las ideas liberales, las luchas sociales por un mejor reparto del poder y la riqueza y los avances tecnológicos acaecidos en la segunda mitad del siglo anterior propiciaron grandes cambios sociales y progresos en el orden de los derechos humanos, al menos en las sociedades más avanzadas. Como fruto de todo ello, el tratamiento de las enfermedades mentales se hizo más transparente de cara a la sociedad, más eficaz y menos represivo, iniciándose —en todos los países occidentales— espectaculares procesos de desinstitucionalización y cierre de centros psiquiátricos.

Hoy en día se considera que la persona con un trastorno mental posee los mismos derechos y obligaciones que cualquier ciudadano, lo que no significa que la realidad práctica responda a esa afirmación siempre y en todos los casos. Una de las situaciones conflictivas en relación con la afirmación anterior es la de la hospitalización y el tratamiento involuntarios.

La hospitalización psiquiátrica y los derechos humanos. Panorama general en Europa y España

Definimos una hospitalización psiquiátrica en una unidad de agudos como

> una hospitalización temporal, de entre dos y cuatro semanas de duración, en un entorno normativo y a menudo restrictivo, vigilado y seguro, en el que se producen tratamientos biológicos y psicosociales intensivos dirigidos a asumir la recuperación clínica más rápida posible del paciente psiquiátrico en situación de crisis.[38]

Todas las legislaciones nacionales del entorno europeo establecen normas específicas de excepción al consentimiento informado para determinadas situaciones que pueden afectar a las personas con trastornos mentales graves, en la medida en que, frente a una circunstancia de crisis psicopatológica, no tengan la competencia necesaria para decidir en su propio interés. En el caso español, las normas legales específicas existentes en el ámbito de la salud

mental se refieren únicamente a la hospitalización involuntaria y a la modificación de la capacidad de obrar —lo que se conoce como «incapacitación», en cualquiera de sus formas—. En otros países europeos se legisla también sobre medidas coactivas de control —como el aislamiento o la contención mecánica—, los tratamientos involuntarios en la comunidad o intervenciones como la terapia electroconvulsiva o la psicocirugía, esta última en desuso en la actualidad.

Respecto de la hospitalización involuntaria, aunque hay algunos elementos y criterios comunes entre los países europeos, son mucho mayores las diferencias. Harald Dressing y Hans J. Salize, en un estudio comparativo entre países de la «Europa de los 15» y publicado en 2004,[39] consideran que básicamente hay dos tipos de regulaciones en cuanto a los criterios para una hospitalización no voluntaria: las que ponen como requisito la existencia de trastorno mental asociado a una situación de riesgo grave para sí o para terceros, y las que prefieren asociar la existencia del trastorno a la necesidad de tratamiento, como es el caso de España o Italia. Dinamarca, Finlandia, Grecia, Irlanda, Reino Unido y Portugal ofrecen ambas alternativas. Hay diferencias en la duración máxima de la medida, en las instituciones que deben participar y garantizar los derechos del afectado, en el papel que debe ejercer el psiquiatra y en si hospitalización y tratamiento involuntarios son modalidades legalmente distintas. Como fruto de ello, las diferencias en la aplicación del criterio de involuntariedad entre los países citados son enormes: mientras un 3-4% del total de las hospitalizaciones psiquiátricas en Portugal y Dinamarca son involuntarias, Finlandia, Luxemburgo y Suecia se acercan al 30%.

Francia, por ejemplo, dispone de dos modalidades de ingreso involuntario: el HDT, la hospitalización a solicitud de un tercero, y *l'hospitalization d'office* o HO, realizada por una autoridad pública, incluyendo el responsable de la policía. Ambas exigen la validación de al menos un médico, el cual ha de certificar la presencia de un trastorno mental, la necesidad del ingreso o, en el segundo caso, la constancia de una amenaza significativa para otras personas o para el orden público. En todos los casos, el juez actúa como garante de la protección de los derechos del sujeto y el paciente puede recurrir al presidente del Tribunal de Grande Instance para la retirada de la medida.

Las leyes de Inglaterra y Gales definen criterios para admitir y retener a

una persona en el hospital para una evaluación de hasta 28 días y de hasta seis meses para tratamiento. Los criterios son la existencia del trastorno y el riesgo, ligados a los síntomas clínicos, para sí o para terceros. El procedimiento requiere la certificación de dos médicos independientes.

La regulación sueca enfatiza la valoración de la capacidad de los pacientes y exige, además de la presencia del trastorno mental grave, la necesidad de una atención intensiva y la falta de competencia para decidir. El procedimiento es responsabilidad psiquiátrica hasta cuatro semanas, siendo obligatoria la autorización judicial para prolongar la hospitalización más allá de este período.

En Alemania y Holanda, las leyes estatales y federales han diferenciado tradicionalmente el tratamiento involuntario de la hospitalización involuntaria. Dinamarca, Francia, Portugal y España no establecen una duración máxima. Una autoridad jurisdiccional, por lo general un juez, debe controlar el proceso en la mayoría de los países.

En España, el internamiento psiquiátrico viene regulado por el artículo 763 de la Ley 1/2000 de 7 de enero de Enjuiciamiento Civil (LEC),[40] según el cual, el tribunal debe examinar directamente a la persona y oír a todos los que estime conveniente, incluidos testigos propuestos por el propio afectado, así como recabar el informe de otro facultativo. La persona podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la misma ley, así como recurrir la decisión del tribunal. Los médicos responsables deberán informar a este acerca de la evolución del paciente, al menos cada seis meses. El alta es siempre potestad del médico responsable pero, cuando la hospitalización es involuntaria, está obligado a informar al juez.

Con posterioridad a la entrada en vigor de la LEC, el Tribunal Constitucional, mediante la sentencia STC 132/2010, cuestionó la constitucionalidad de algunos puntos del artículo 763 al considerar que la restricción de libertades fundamentales que supone entra en contradicción con la misma Constitución española, por lo que la excepción debería plantearse en un contexto de ley orgánica, criterio que no cumple la ley procesual citada. Los derechos individuales, o de primer orden (en la Constitución, los comprendidos entre los artículos 10 y 29) son inviolables y tienen mayor protección jurídica que los derechos sociales (artículos del 30 al 52), que dependen de la existencia de oportunidades reales para hacerlos

efectivos. Excepto sentencia judicial motivada, ningún derecho de segundo orden puede limitar un derecho de primer orden, que es lo que ocurre cuando se contraponen el derecho a la protección de la salud y el derecho a la libertad. A pesar de lo dicho, el Tribunal Constitucional no declaró nula la norma para evitar el vacío legal que podría generarse, pero urgió al legislador a reformarla.

Como se ve, en nuestra legislación aparecen pocos conceptos sustantivos en relación con los criterios o condiciones que deberían reunirse para considerar la legalidad de una excepción al consentimiento como la hospitalización involuntaria. De hecho, solo se menciona que debe haber un «trastorno psíquico» en una «persona que no está en condiciones de decidir (el internamiento) por sí». La LEC, en coherencia con su naturaleza, se orienta más bien a concretar los criterios procesuales que deben seguirse para que el acto sea considerado legal. Desde este punto de vista, la legalidad de una hospitalización involuntaria, en la práctica, vendrá avalada por el cumplimiento formal del procedimiento previsto por la ley.

La competencia para decidir aceptar o rechazar una hospitalización psiquiátrica

Este formalismo deja de lado la clarificación de en qué casos y bajo qué criterios deberían producirse las hospitalizaciones forzosas y cuáles deberían seguir la regla general del consentimiento. Así, podemos ver cómo hay centros que consideran un indicador de buena calidad tener un bajo porcentaje de ingresos involuntarios y aplican criterios muy restrictivos, como, por ejemplo, considerar involuntario estrictamente a quien se opone de manera activa y rechaza firmar el formulario de consentimiento informado. Otros profesionales, entre los que nos encontramos, adoptan justo el criterio contrario, según el cual no sería considerada competente la persona con una situación psicopatológica de tal desestructuración mental que le impidiera hacerse cargo de las consecuencias de rechazar la hospitalización. Así, para nosotros una hospitalización no voluntaria[41] en psiquiatría es aquella que, indicada por un psiquiatra y bajo el control previo o posterior de un juez, se basa estrictamente en la necesidad de salud de un paciente que no tiene la competencia mental necesaria para prestar consentimiento responsable, con independencia de que acepte o rechace la medida.[42]

Hay otro enfoque posible en relación con esta cuestión. Si atendemos al modelo de escala móvil de Drane, ya mencionado, debemos considerar que la decisión de aceptar una hospitalización urgente por parte de un paciente con una crisis psicótica aguda es más fácil que la decisión de rechazarla. Recordemos que el grado de dificultad de una decisión se encuentra precisamente en la trascendencia de las consecuencias asociadas a ella. La decisión de rechazar es «difícil» (puede conllevar graves riesgos) y, por lo tanto, exigiríamos requerimientos muy altos a la persona para aceptarla como competente para esa decisión, mientras que la decisión de consentir sería «fácil» (pocos riesgos), y, por lo tanto, podría aceptarse como competente por el simple hecho de tener un conocimiento general de su situación de salud. Este enfoque permitiría, en la práctica, considerar a muchos pacientes como competentes para aceptar, en una situación de urgencia psiquiátrica, y no competentes para rechazar. Desde nuestro punto de vista, la aplicación del modelo de Drane en este escenario presenta muchas dudas éticas: en primer lugar, lo que podría ser teóricamente válido frente a situaciones puntuales e intervenciones concretas y recortadas en el tiempo como, por ejemplo, una intervención quirúrgica, no parece aplicable en el entorno psiquiátrico de urgencias, donde este enfoque podría llegar a ser la norma. Mantener esta, por lo menos aparente, paradoja durante una media de 15-18 días, parece difícil de explicar, ya que el consentimiento debe implicar siempre la posibilidad de retirarlo a voluntad, cosa que no se cumpliría nunca bajo el escenario propuesto (recordemos que el paciente no puede rechazar). Por eso se produce, en las unidades de agudos y con mayor frecuencia de lo que sería deseable, el mecanismo de paso desde la voluntariedad a la involuntariedad, ya que, como hemos indicado, solo requiere una simple comunicación al juez del territorio donde se ubica el hospital.

El consentimiento solo es auténtico si el paciente puede mantener de forma permanente el control sobre su voluntad, es decir, si realmente tiene el derecho a rechazar el consentimiento previamente dado en cualquier momento, asumiendo por escrito su responsabilidad. Por eso, a nuestro juicio, es abusivo forzar hospitalizaciones voluntarias amparándose en la facilidad que permite la legislación para poder cambiarla a involuntaria, mediante un sencillo procedimiento formal, cuando el médico lo crea oportuno. En el caso de la hospitalización voluntaria, solo la existencia de un riesgo alto de daño físico para el paciente o para terceros, valorado por el

médico, debería poder suspender de forma provisional el consentimiento pactado con anterioridad, cambio que, por otra parte, y por respeto a la relación terapéutica establecida, tendría que ser muy bien explicado al paciente y a sus familiares.

Trastorno mental, riesgos y competencia frente a la decisión de hospitalización

El grado de necesidad de la hospitalización viene dado por la afectación del funcionamiento mental que comporta la situación clínica aguda y los riesgos que previsiblemente aparecerían si no se hiciera efectiva la intervención. Estos riesgos pueden derivar de una situación psicopatológica aguda como la autoagresión, la conducta impredecible que puede poner en riesgo vínculos, relaciones o el puesto de trabajo, la accidentabilidad, la impulsividad, los desórdenes públicos, la prodigalidad y pérdida de patrimonio o incluso la violencia, y ello sin contar con el impacto emocional que todo esto puede tener para los familiares y personas próximas del paciente.

En otros lugares[43] hemos definido tres grupos clínicos, en relación con el grado de efectividad alta, mediana o baja que supone el conjunto de intervenciones terapéuticas que usualmente ofrece la hospitalización de agudos, cuando es humana y técnicamente de calidad, es segura y está gestionada de manera adecuada. Advertimos que no se trata de etiquetas propiamente diagnósticas, sino de síndromes psicopatológicos, en los que los criterios de referencia son la presencia o no de determinados síntomas activos.

El primer grupo es el del nivel máximo de efectividad de la medida y coincide con el nivel de necesidad de atención máxima: la depresión grave, el episodio psicótico agudo, el episodio maníaco o la agitación con auto o heteroagresividad, con independencia de su etiología, serían los cuadros clínicos de referencia. En estas condiciones de grave riesgo y gran efectividad de la medida, los requisitos que tendría que tener un paciente para poder rechazar la medida tendrían que ser altísimos, y, en todo caso, muy lejos del estado mental característico de estas situaciones. En estos casos, la orientación de entrada debería ser la hospitalización sin consentimiento o involuntaria. Veamos un supuesto:

La policía llega a urgencias con Iván, un chico de 18 años que presenta un estado de abandono

lamentable. Está muy agitado y grita continuamente que lo dejemos marcharse. Lo han encontrado gracias a unos agricultores que lo han visto deambular por el campo durante la noche, intentando robar para alimentarse. Sus padres habían denunciado su desaparición hacía cinco días. Ya han sido avisados, pero aún no han llegado al hospital. La policía confirma que ha opuesto mucha resistencia, que tenía mucho miedo, que hablaba de «las voces» que le decían continuamente: «tú eres islamista». Nos acusa de ser una «organización islamista» vinculada a un vecino de su barrio. Iván está muy desorientado en tiempo y espacio, está angustiado, tiene miedo de encontrarse ahora y aquí, y grita sin cesar preguntando qué le vamos a hacer. Apenas es posible hablar con él y profundizar en la exploración.

El segundo grupo vendría dado por situaciones clínicas de poco impacto y riesgo asociado, lo que coincide con la poca o dudosa efectividad de una hospitalización de corta duración, como pasa en patologías de la personalidad sin otros síntomas asociados, en los trastornos sindrómicos de tipo neurótico o en los adaptativos en general. Aquí la hospitalización involuntaria debería ser una eventualidad excepcional.

Sito tiene 20 años y vive con sus padres. La visita de hoy es el tercer intento que hacen estos para que su hijo siga un tratamiento psiquiátrico, ya que en las dos ocasiones anteriores no acudió a una segunda visita programada. Hace tres días, la policía lo detuvo por cuarta vez por agredir, junto con un grupo de amigos de tendencias filonazis, a un grupo de hombres senegaleses de los *top manta* en el centro de la ciudad, en lo que parecía una batida organizada. Se enfrenta a una pena probable de prisión. Ahora los padres piden un ingreso psiquiátrico porque, según ellos, está cada día más agresivo en casa. Sito fue explorado varias veces, durante su etapa escolar, por presentar problemas de conducta y bajo rendimiento, y fue diagnosticado de trastorno oposicionista desafiante a los 13 años. Nunca llegó a realizar ningún tratamiento. En la entrevista se muestra tranquilo e insiste en que no piensa ingresar en ningún sitio, ni tomar «ninguna pastilla».

En situaciones intermedias se encontrarían otros estados patológicos que admiten incorporar criterios como la historia anterior del sujeto respecto de los resultados en otras experiencias similares, o respecto del uso de los servicios, o simplemente perfilar mejor los riesgos concretos caso por caso. Aquí se incluirían situaciones como síndromes psicóticos con síntomas principalmente negativos, dependencia o abuso de sustancias, hipomanía o episodios de descompensación no grave de pacientes crónicos, etc. Como norma general, se puede partir de la voluntariedad.

María Antonia es soltera, tiene 45 años y vive con sus padres. Lleva en tratamiento por un trastorno bipolar más de veinte años. Ha ingresado en varias ocasiones, la mayoría de las veces de forma involuntaria. La última hospitalización fue hace tres meses, por un cuadro depresivo grave con tentativa autolítica, remitido hace ya más de un mes. En la visita de hoy se muestra algo verborreica,

dice que han desaparecido todos sus problemas con la gente, que «ha conocido a un chico» y que están pensando en casarse. Los padres manifiestan que empieza a gastar en ropa más de lo normal. Hipomaníaca. Algo eufórica, aunque no en crisis maníaca franca con síntomas psicóticos, como otras veces. Dice que no necesita ingresar, pero tampoco se niega cuando le comentamos que quizá deberíamos aprovechar el ingreso para ajustar la medicación.

Buenas prácticas en la hospitalización involuntaria

En resumen, los criterios que proponemos para considerar justificada una hospitalización no consentida son:

a. Existencia de un trastorno mental significativo que implica un riesgo grave para la integridad física, la salud, la vida familiar o relacional, o los intereses en general de la propia persona.
b. En la situación actual, el estado mental del paciente le impide la competencia necesaria para tomar una decisión responsable y conforme a sus propios intereses, que tenga en cuenta los riesgos derivados del rechazo a la medida.
c. Según los conocimientos disponibles, la medida de hospitalización es razonablemente más efectiva y beneficiosa para el paciente que cualquier otra alternativa terapéutica menos restrictiva.

Así, incluyendo estos criterios adaptados a la legislación española, los componentes de la valoración psiquiátrica en la decisión de hospitalización serían, por orden, los siguientes:

1. El psiquiatra, tras la exploración pertinente, decide que está indicada una hospitalización.
2. Si se trata de un menor de 18 años, el ingreso será siempre involuntario por ley.
3. Si se trata de un adulto, hay que aplicar el criterio de si existe o no modificación de la capacidad (incapacitación). En caso de incapacitación, el ingreso será siempre involuntario por ley.
4. Si no existe incapacitación, se deberá valorar su competencia para aceptar o rechazar la medida propuesta: si el paciente es competente, decidirá si comparte el criterio del psiquiatra y, mediante consentimiento escrito, ingresa o no.

5. Si no se considera al paciente competente para rechazar la medida, se procederá al ingreso involuntario.

En todos los pasos antes descritos, es fundamental informar al paciente y a sus familiares o acompañantes del proceso, de los criterios que aplicamos en cada fase y sus motivos.

La decisión de una hospitalización involuntaria urgente exige, en especial, informar de que será un juez quien autorizará o no su hospitalización en breves días, así como del derecho de la persona a disponer de una representación legal. Recomendamos, asimismo, incluir en la información que, en caso de mejora clínica y supuesta la recuperación de la competencia de la persona, le será retornado su derecho a decidir sobre la continuidad o no de la hospitalización tan pronto como sea posible. Recordemos que la competencia, en especial cuando le es negada al paciente, requiere una actitud terapéutica de vigilancia continua y debe ser, por tanto, revaluada con frecuencia. En un proceso dinámico, la competencia puede ser mejorada con intervenciones terapéuticas sobre la persona y el entorno. Acompañar al paciente hacia la aceptación de la hospitalización a través del proceso de consentimiento informado mejora la relación terapéutica y la conciencia de enfermedad.[44] Con la voluntariedad damos relevancia a la autonomía de la persona en la toma de decisión, favorecemos la relación terapéutica, contribuimos a la reducción del estigma relacionado con el ingreso psiquiátrico y evitamos las medidas restrictivas durante el ingreso.[45]

Carabellese y Mandarelli realizaron un estudio multicéntrico longitudinal[46] que demostró que más del 20% de los pacientes ingresados involuntariamente tenía capacidad de decisión, según los resultados del MacCAT-T. En los pacientes afectados por trastornos bipolares, este porcentaje alcanzó el 32%, mientras que los afectados por trastornos del espectro de la esquizofrenia tuvieron una capacidad de toma de decisiones significativamente más pobre.

Nótese que ni los menores ni las personas incapacitadas a nivel judicial (ni tampoco sus representantes legales) pueden prestar consentimiento legalmente válido para una hospitalización psiquiátrica, al contrario que en cualquier otra intervención médica, incluidas aquellas que pueden comportar un riesgo mayor. Esta norma también nos parece poco respetuosa y

discriminatoria con las personas que sufren trastornos mentales. Como hemos insistido, las generalizaciones en función de etiquetas de cualquier tipo —y tanto «tutelado» como «menor de 18 años» lo son— no informan, en absoluto, de las capacidades concretas de las personas concretas en situaciones concretas.

Ningún internamiento psiquiátrico es causa de anulación de la capacidad jurídica del paciente, el cual tiene derecho a ser informado en todo momento, a escoger entre alternativas que pueda comprender, a dar su opinión, a ser escuchado por el juez y a presentar recurso ante el tribunal competente contra la legalidad de su internamiento.

Medidas coercitivas durante la hospitalización

Las medidas coercitivas son procedimientos ampliamente extendidos en la hospitalización psiquiátrica. Básicamente consisten en el aislamiento, o permanencia de una persona contra su voluntad en una habitación cerrada; la restricción física o inmovilización de al menos una extremidad del paciente mediante dispositivo mecánico (restricción o contención mecánica) o por parte de un profesional (restricción manual) durante más de quince minutos, y la restricción química, definida como el consumo forzado de medicamentos o el uso de restricción física o presión de tres profesionales o más para administrar medicación contra la voluntad del paciente. Durante los trabajos de estudio del proyecto EUNOMIA,[47] los autores españoles publicaron que, a pesar de su frecuente uso en los hospitales de toda Europa, llamaba la atención la ausencia de estudios empíricos sistematizados sobre la evaluación de la utilización de estas medidas, y la gran ambigüedad en el marco jurídico regulador de su aplicación.[48] Según los datos del estudio de Dressing y colaboradores,[49] ninguna de las tres intervenciones citadas está regulada legalmente en Bélgica, Finlandia, Francia, Grecia, Italia, Luxemburgo, Portugal y España. Por el contrario, Austria, Dinamarca, Suecia, Holanda y Alemania son los países con más regulación al respecto.

Como se ha dicho, en España no hay ninguna norma legal explícita sobre esta cuestión más allá de las que consolidan el principio del consentimiento informado y sus excepciones, de las que ya hemos tratado. Tampoco hay una guía o protocolo asistencial de obligado seguimiento, y ni siquiera un registro central de los casos que se producen, por lo cual no se dispone de datos

acerca de su uso, su frecuencia, las condiciones en las que se realizan estas medidas o sus resultados. Aunque aquí nos centramos en los servicios de salud mental y de discapacidad intelectual, sabemos que este tipo de intervenciones se realizan también en centros geriátricos y sociosanitarios, en centros de educación especial o de protección a la infancia y en los centros penitenciarios.

A lo largo de décadas se han ido concretando una serie de principios reguladores del uso de medios coercitivos en la legislación europea, en especial desde la norma Rec (2004) 10, que establece que los criterios para las intervenciones restrictivas en psiquiatría son la existencia de un trastorno mental, la situación de riesgo para sí o para terceros y la inexistencia de medios menos intrusivos en el momento de la intervención.

El uso de medios de restricción debe cumplir una serie de principios reguladores básicos:[50]

a. Respeto a la dignidad de las personas, en especial en situación de internamiento o tratamiento involuntario.
b. Necesidad e indicación terapéutica, teniendo en cuenta los eventuales riesgos y beneficios y la aplicación correcta de dichas medidas.
c. Congruencia y proporcionalidad, lo que incluye su utilización solo en los casos de urgencia, y su retirada lo más pronto posible.
d. Prohibición del exceso o menor restricción posible.
e. Adecuación de los métodos y medios empleados, que exige que solo se puedan indicar medidas restrictivas en centros apropiados y mediante personal adecuadamente preparado.[51]
f. Principio de cuidado, asegurando un seguimiento regular y bajo supervisión médica.
g. Documentación de actuaciones en la historia clínica del paciente.
h. Principio de confidencialidad de los datos y privacidad.

Tanto estos principios como los criterios expuestos en la Rec (2004) 10 son igualmente válidos para su aplicación también al tratamiento ambulatorio involuntario (TAI), que trataremos más adelante.

Por su parte, en la revisión de 2017 de sus estándares sobre las medidas

coercitivas en psiquiatría, el European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT),[52] dependiente del Consejo de Europa y muy activo en lo que concierne a los derechos humanos en las situaciones de detención en general, acepta que estas medidas pueden ser necesarias frente a la violencia, siempre aplicando los once principios citados. Añade que las medidas restrictivas deben regularse por ley, que deben utilizarse solo como último recurso, para prevenir un daño inminente y solo el tiempo necesario, que no deberían ser consideradas medidas terapéuticas, sino de seguridad, y que los establecimientos psiquiátricos deben disponer de una política definida que asegure el rigor en su aplicación, las buenas prácticas, el control interno y externo de su utilización y los mecanismos de denuncia de los usuarios.

Los factores que parecen favorecer en mayor medida las intervenciones coercitivas son el mayor número de camas por habitación, el mayor grado de apertura de la unidad de hospitalización y, sobre todo, las plantillas de personal escasas. El *Manual de recursos sobre salud mental* de la OMS (2006)[53] considera asimismo que la suficiencia de recursos humanos es el factor clave. La OMS insiste en que el uso de las medidas debe ser transparente y realizado mediante «un órgano de revisión» y un sistema de control interno.

También la americana Joint Commission, una organización independiente para la acreditación de centros sanitarios, dispone de estándares para evaluar la adecuación y la seguridad de estos procedimientos.[54] En resumen, se preocupa por la justificación clínica, en la que prioriza la seguridad del paciente y de terceros, por el hecho de que existan procedimientos establecidos y personal formado y entrenado, porque sea una indicación médica, aunque esta pueda diferirse hasta una hora después, por limitar el tiempo de duración de las órdenes a un máximo de cuatro horas y establecer un máximo de quince minutos para los intervalos de la vigilancia de enfermería. Esta agencia rechaza radicalmente las prescripciones tipo PRN (*pro re nata* o «si precisa») y establece un riguroso sistema de controles por parte de la organización del centro.

No existen estudios controlados que evalúen la efectividad del aislamiento y la contención física o mecánica en personas con trastornos mentales graves. A esta conclusión llegó la revisión sistemática que hizo la agencia de investigación independiente Cochrane en diferentes fases (2000, 2009 y 2012).[55] De 2 155 citas halladas se obtuvieron solo 35 estudios completos,

aunque ninguno de ellos cumplía los requisitos mínimos para la inclusión. Encontraron que la variabilidad entre centros era enorme (entre 0% y 66% en la aplicación) y que el efecto que producía el factor «instalaciones» era superior al de «características de los pacientes». Además, se constataba la existencia de informes sobre efectos adversos en algunas investigaciones cualitativas. Los autores reconocían la gran dificultad en la prevención y manejo de ciertas conductas desafiantes, pero también que hay numerosos datos, aunque no estudios comparativos controlados, sobre la eficacia de medidas alternativas, como la medicación, la formación del personal en prevención de la violencia y en técnicas de desescalada frente a las situaciones de riesgo.

En un manifiesto fechado en junio de 2016[56] y firmado por colectivos de profesionales de la salud mental, asociaciones de familiares y de pacientes, se hacía mención a

> que la dificultad de encontrar alternativas reales de atención puede situar a los profesionales en la polaridad entre la coerción o el abandono. Y a los usuarios, entre el sometimiento y el desamparo. Estas dicotomías envenenan las relaciones terapéuticas y las necesarias alianzas entre todos los actores.

No puede haber dudas respecto de que estas medidas producen un daño físico y psicológico directo en las personas que las sufren. También un daño moral, ya que, por muy cuidadoso que se sea en su ejecución, representan una agresión a la dignidad de las personas y a su libertad. Con ellas confirmamos los prejuicios de que los pacientes no son responsables de sus actos, de que no son de fiar o de que son peligrosos. Además de la deshumanización que comporta, la utilización de medidas coercitivas como el aislamiento o la contención mecánica no está exenta de riesgos, incluyendo la accidentabilidad sobrevenida en condiciones de total desprotección o efectos físicos adversos producto de la inmovilización, que pueden llegar hasta la muerte. En la medida en que se le niega a la persona en estas circunstancias toda capacidad de defenderse, la responsabilidad que asumen los profesionales es máxima y, por lo tanto, la seguridad que deben proporcionar, cercana a la perfección.

Los valores profesionales que inspiran el punto de vista paternalista priorizan siempre el principio del beneficio del paciente, pero lo hacen

desde la perspectiva del profesional. Es un bien impuesto. Pero es el principio de no maleficencia, la obligación de no dañar, en tanto que primer deber del profesional sanitario y núcleo de la ética mínima, el único que puede justificar la indicación de una medida así, sin ninguna posibilidad de pactar los riesgos con el paciente. De ahí la extraordinaria prudencia con la que se debe actuar en estos casos. Cuando el paciente no puede dar su consentimiento, el principio de no dañar adquiere su máxima importancia, antes que el de procurarle un beneficio, que siempre lo será en nuestro nombre.

Así como el aislamiento admite formas más respetuosas con la persona —en algunas de sus modalidades, como habitaciones de relax y confort o de control sensorial—, la justificación de una medida como la contención mecánica requeriría, fracasadas todas las intervenciones anteriores, la opción por el mal menor frente a dos probables males enfrentados: la restricción total de la libertad de una persona frente a la violencia contra sí misma o contra terceros, de ella misma. Desde este punto de vista, se hace difícil calificar como medidas terapéuticas las contenciones mecánicas.

«Se puede cuidar sin ellas. Es más, lo terapéutico es cuidar sin ellas»,[57] dice Ana Urrutia, doctora en geriatría, fundadora del modelo *Libera-Care,* un método para eliminar las contenciones en los centros sanitarios y sociosanitarios. Para esta autora, el modelo de no sujeciones plantea que la ausencia de todo riesgo es incompatible con el desarrollo personal y la dignidad de los individuos, también de los más vulnerables, y que, con dicho enfoque, se busca un mayor equilibrio entre seguridad y libertad. El uso habitual de sujeciones, por el contrario, enfatiza la seguridad, incluso por encima de las personas. Además, dice, no es cierto que las sujeciones comporten menos incidencias adversas, siempre que se esté dispuesto a promover nuevos procedimientos organizativos, un mayor conocimiento de los pacientes como personas, más actividades y mayor vigilancia. Urrutia concluye que, en su larga experiencia médica, ha podido llegar a la firme conclusión de que «nadie quiere estar sujeto, los pacientes no entienden que se los sujete y viven la sujeción como indigna».[58]

Entonces ¿es posible reducir las medidas coercitivas en psiquiatría? En 1987 el presidente de Estados Unidos, Ronald Reagan, firmó un conjunto de leyes conocido como *OBRA (Omnibus Budget Reconciliation Act)* que significó la mayor revisión de los estándares de cuidados de enfermería desde la

fundación de *Medicare* y *Medicaid,* los programas de seguros médicos y sociosanitarios del país. El modelo, que fue continuado por los dos siguientes presidentes estadounidenses, logró una reducción de las contenciones mecánicas en las residencias de ancianos de un 50% en cuatro años, y de casi un 90% después de veinte.[59]

Tilman Steinert, Eric O. Noorthoorn y Cornelis L. Mulder[60] estudiaron las diferencias en la aplicación de medidas coercitivas psiquiátricas entre dos países vecinos y muy similares desde el punto de vista socioeconómico y político, Países Bajos y Alemania. En Países Bajos, se distinguió durante mucho tiempo entre la hospitalización involuntaria y el tratamiento farmacológico involuntario y se consideraba que este último era mucho más invasivo y coercitivo que el aislamiento. Sin embargo, después de que la evidencia demostrara que el número y la duración de aislamientos, así como el de incidentes agresivos por admisión, eran considerablemente más altos que en otros países europeos, las leyes empezaron a cambiar. Si en 2004 el 27% de los pacientes ingresados pasaban una media de 250 horas en aislamiento, el porcentaje se redujo a la mitad en 2008 y al 6,5% en 2012. En la actualidad está prevista una legislación que permitirá también el tratamiento ambulatorio involuntario. En Alemania, están siguiendo el camino inverso. Desde los cambios legislativos promovidos por el Tribunal Constitucional en 2011, que solo permitían la medicación involuntaria en casos de emergencia aguda, hasta su rectificación en 2013 admitiéndola bajo controles muy rigurosos, se ha ido produciendo un aumento de las medidas de contención mecánicas y aislamiento, así como de incidentes violentos.

Garland H. Holloman y Scott L. Zeller proponían, en un artículo de 2012,[61] una guía clínica para evaluar el riesgo de agresividad, ayudando al paciente en el control de su sufrimiento interno y su conducta mediante técnicas de contención verbal y/o tratamiento farmacológico, y evitando el uso de medidas coercitivas, que pueden provocar un aumento de la escalada en el nivel de agitación.

En el ámbito geriátrico y sociosanitario la Fundación Cuidados Dignos, nacida en el País Vasco, declara estar trabajando con un programa de prácticamente «cero sujeciones» en los centros en los que aplica el modelo *Libera-Care,* antes citado.[62] En Cataluña, tras un seguimiento de seis meses asesorando a 164 residencias,[63] se consiguió una reducción de un 14% en el uso de contenciones. Las principales medidas alternativas adoptadas fueron la

estimulación física (21%), la utilización de butacas ergonómicas (12%), el incremento de la frecuencia de cambios posturales y transferencias (12%) y la revisión más frecuente del estado de salud (11%).

Como vemos, existen pruebas de que es posible si no su eliminación absoluta sí una reducción espectacular del uso de estas intervenciones. La Unidad de Agudos del Parc Sanitari de Sant Joan de Déu, en Sant Boi de Llobregat, informaba en unas jornadas en 2012 de la reducción, entre 2009 y 2010, de un 40% (del 4,6 al 3% de los pacientes) en la utilización del aislamiento, y de un 50% (del 4 al 2%) en las contenciones mecánicas. Las estrategias utilizadas fueron poner al día el protocolo del que se disponía, haciendo participar al personal y designando líderes del proyecto (en especial entre la enfermería), reactivando la formación específica en técnicas de prevención y ampliando las actividades sociales supervisadas y las terapias de grupo para los pacientes. En Alemania y Países Bajos la aplicación rigurosa del tratamiento farmacológico, la formación del personal en derechos humanos y en técnicas de contención verbal y desescalada o la retención manual breve parecen los focos planteados para abordar el futuro con una coerción mínima.

Alemania y Países Bajos, junto con Suiza, Finlandia, Inglaterra y Gales en Europa, están estableciendo registros externos centralizados a cargo de los cuerpos de inspección del sistema sanitario, que se han añadido a los controles internos de la propia organización. En algún caso se exige que todas las intervenciones sin consentimiento se transcriban en la historia clínica a tiempo real con una precisión de quince minutos, lo que permite un registro de medidas coercitivas monitorizado a nivel de hospital y a nivel nacional.

El establecimiento de protocolos de buenas prácticas, y de obligado cumplimiento, puede ser de ayuda siempre que en su implantación esté comprometido todo el sistema y toda la organización, se produzca la participación del personal en su elaboración, una formación adecuada, indicadores de calidad en su uso y procedimientos de evaluación y mejora, entre los cuales podría plantearse la consideración de uno de contención mecánica como un «evento centinela».[64] Estos criterios deberían formar parte de la regulación de estas medidas y, antes que convertirlas en objeto de control directamente judicial —con el riesgo de que se den soluciones puramente procedimentales, como hemos visto en otros capítulos—, debería

estimularse el compromiso del sistema sanitario, de los centros asistenciales, de los profesionales, así como de los movimientos «en primera persona» y de familiares.

Más que poner la confianza en la prohibición legal como estrategia política o que defender en términos de proyecto real —más allá de su fuerza como eslogan— el objetivo de «contención cero», el reto consiste en equilibrar los requisitos y las expectativas de los pacientes, los familiares, los profesionales, el sistema judicial, los responsables de las políticas públicas y la sociedad en su conjunto, con el fin de impedir, hasta donde sea posible, el uso de los medios de contención —en especial la contención mecánica— y consensuar qué recursos de restricción pueden utilizarse, en qué circunstancias pueden aplicarse, con qué supervisión y cómo debe enfocarse la recuperación de la relación terapéutica una vez que se haya terminado la medida. La estrategia de mejora debe ser un objetivo de todos los agentes y ha de contar con otros instrumentos de apoyo, como un plan de comunicación al conjunto de la sociedad, la suficiencia y capacitación del personal de las unidades de hospitalización, los mecanismos de control y los procedimientos de quejas y denuncias, que podrían implicar también al sistema judicial.

Al respecto de las posiciones que defienden una prohibición total, Michael H. Sacks y Michael F. Walton,[65] después de describir tres ejemplos clínicos realmente extremos y en los que parecía estar indicada alguna forma de coerción, abogan por el reconocimiento de situaciones de excepción en las que «lo humano» es intervenir de manera coercitiva, y concluyen que la eliminación total de la reclusión y la contención «por ley» podrían acarrear consecuencias tales como que los hospitales pusieran dificultades para admitir a ciertos pacientes, que se incrementara el uso de medicamentos PRN, que aumentaran las experiencias terapéuticas negativas para otros pacientes hospitalizados y una mayor desmoralización del personal. Para los autores, debería haber un mecanismo para preservar el empleo humano del aislamiento y la restricción, revisado caso por caso.

Sea como sea, y más allá de los cambios concretos y locales que puedan y deban hacerse, es necesario luchar contra la cultura que muchas veces sustenta ideológicamente la práctica de la restricción en psiquiatría. Hacen falta medidas orientadas hacia la reducción o extinción de las contenciones: desde el diseño y tamaño de las salas de hospitalización hasta la mejora en la preparación del personal o la mayor implicación de los usuarios en los

cambios necesarios.

El tratamiento ambulatorio involuntario

Además de las medidas coercitivas que tienen lugar en el entorno hospitalario, en nuestro país se ha planteado la conveniencia de instaurar la figura del tratamiento ambulatorio involuntario (TAI) como una alternativa menos restrictiva al internamiento. En la UE, países como Alemania, Bélgica, Francia, Luxemburgo, Portugal, Escocia, Inglaterra y Gales, y quizá pronto Países Bajos, incluyen esta figura en su ordenamiento jurídico, así como Canadá, Australia, Israel y más de 40 estados de Estados Unidos. El TAI se propone como una alternativa a la hospitalización involuntaria más alineada con los modelos de atención de base comunitaria y pretende no solo reducir el uso abusivo de la hospitalización, sino también asegurar la estabilidad clínica mediante el tratamiento obligatorio, haciendo posible así el mantenimiento de los pacientes más graves en la comunidad.

En España, y a pesar de estas encomiables intenciones, desde que en 2004 se planteó en el Congreso de los Diputados la reforma de art. 765 de la LEC[66] para introducir esta figura, el TAI ha suscitado más rechazos que adhesiones. Las asociaciones de familiares y los movimientos «en primera persona» se han mostrado claramente en contra. Por lo que sabemos, tanto los profesionales del sistema judicial como los de la salud mental se hallan divididos ante la cuestión. Guillermo Portero[67] escribió en 2010 un relato pormenorizado sobre el estado concreto de la polémica, las instituciones que intervinieron y los argumentos favorables o contrarios esgrimidos.

Los supuestos bajo los que se concreta el TAI en el ámbito internacional son al menos cuatro: como suspensión condicional de un internamiento (en terminología anglosajona recibe denominaciones diversas, como *Conditional Release, Community Treatment Orders, Outpatient Treatment Involuntary*), como alternativa a la hospitalización, como permisos de prueba o permisos terapéuticos y como tratamiento preventivo (el famoso AOT, *Assisted Outpatient Treatment* de la *Kendra's Law* del estado de Nueva York). De todas ellas, la modalidad más frecuente —y la única en Europa, excepto en Escocia — es la primera, aunque muchos defienden que la más genuina es la última, cuyo referente es la citada «Ley Kendra». En Nueva York, el 3 de enero de 1999 Andrew Goldstein, un enfermo con esquizofrenia que no estaba

recibiendo tratamiento, empujó a una mujer al metro ocasionándole la muerte. El hecho tuvo tal repercusión que un año después se aprobaba una ley conocida precisamente con el nombre de la víctima de aquel suceso, Kendra Webdale. En California pasó algo parecido a raíz de un asesinato múltiple con la llamada *Laura's Law*.

Según dispone la *Mental Hygiene Law*, los requisitos para la aplicación de la Ley Kendra son que el paciente tenga más de 18 años, sufra una enfermedad mental que haga improbable que sobreviva con seguridad en sociedad sin supervisión clínica, con un historial de falta de compromiso terapéutico, que se considere necesario el tratamiento ambulatorio para prevenir recaídas o deterioro de capacidades o daños para él u otros y que exista un tratamiento ambulatorio efectivo. El programa de *Assisted Outpatient Treatment* puede incluir tratamiento farmacológico, analíticas de control, actividades de rehabilitación, psicoterapia y un régimen de visitas de seguimiento. La aplicación del AOT, según un plan terapéutico concreto, debe ser aprobada por el Tribunal Supremo del estado por un período inicial no superior a seis meses. En caso de que el paciente incumpliera el programa terapéutico, y después de fallar los intentos del facultativo para su cumplimiento, se podría solicitar el ingreso forzoso hospitalario.[68]

Sin embargo, y a pesar de su ya dilatada andadura en los países citados, la evaluación de esta intervención nos ofrece, aún hoy en día, más confusión que claridad. Los mismos impulsores de la experiencia de Nueva York reconocen que el abuso de sustancias, los trastornos de personalidad, vivir en la calle y los antecedentes delictivos, es decir, los factores de mayor riesgo añadidos a la enfermedad mental, eran condiciones que no propiciaban el éxito. En la evaluación de la aplicación de la Ley Kendra citada los autores sostenían que, durante el programa, conseguían una reducción de los ingresos hospitalarios, de los días de ingreso y de las detenciones por comisión de actos delictivos. Concluían, además, que la experiencia del paciente sometido al AOT no era tan negativa como se podía esperar y que incluso era menor a la producida por otras experiencias psiquiátricas anteriores. A pesar de estos resultados, muchos psiquiatras siguen mostrándose críticos con este enfoque y argumentan, además de su rechazo moral a ampliar la coacción al ámbito comunitario, que esos mismos resultados podrían haberse obtenido invirtiendo en recursos más centrados en los pacientes. Añaden que, en rigor, resultados verdaderamente fiables

solo podrían obtenerse de ensayos clínicos controlados y aleatorizados. De todos modos, no hay mucho que decir sobre los estudios que cumplen estos criterios de evidencia, ya que hay muy pocos, tienen limitaciones metodológicas y no han conseguido cerrar el debate.[69] Se trata de modelos de difícil aplicación, ya que existen múltiples variables locales, como el funcionamiento de los sistemas judiciales, los servicios de salud mental disponibles y el tipo de cultura asistencial en la que se asientan, la sensibilidad de los profesionales, pacientes y sociedad en general respecto de la coacción y la salud mental, la intensidad y calidad de los cuidados reales que se dan y otras. Todo ello hace muy complejo aislar la variable «coacción legal». Además, como ha quedado claro, el TAI no es un tratamiento, sino, a lo sumo, una condición para aplicarlo. En cualquier caso, esos estudios no han mostrado evidencia alguna de que el TAI en sí mismo —al menos en sus formulaciones concretas y en los entornos específicos en los que se ha evaluado— obtenga mejores resultados que otras alternativas en el tratamiento de los pacientes.[70] En un metaanálisis realizado por la Fundación Cochrane encontraron que las personas con TAI estaban significativamente más protegidas contra la eventualidad de ser victimizadas por terceras personas, aunque no aparecían mejoras demostrables en el funcionamiento social o en la reducción del uso de estancias hospitalarias.[71] Sin embargo, se han señalado resultados clínicos más positivos, del tipo de los citados, en bastantes estudios observacionales o descriptivos (estudios caso/control o del tipo antes/después), pero estas metodologías contienen sesgos importantes debidos al peso de las experiencias personales de las partes interesadas. Con todo, también aquí encontramos resultados muy desiguales.

La discusión sobre el TAI parece no acabar nunca. Según hemos podido comprobar infinidad de veces, el TAI es un ejemplo paradigmático de cuán importante es el peso que tienen los valores personales, y en general la ideología, en la práctica psiquiátrica, en la que es necesaria una buena gestión de las intervenciones coactivas. Dicen Reinhard Heun y colaboradores que, en este campo, «se combate a ambos lados con armas pesadas, como son la ciencia, la experiencia personal —de los pacientes y de los clínicos— y las mejores intenciones».[72]

Desde el ámbito de la ética ha habido también diversos posicionamientos, pero, a nuestro juicio, muchos argumentos adolecen justamente de la falta de datos fiables acerca de la realidad clínica, lo que coloca la reflexión ética en

una tesitura deliberativa poco razonable. En todo caso, esta misma ausencia de pruebas sería un fuerte argumento en contra de la aplicación de medidas que atentan claramente contra los derechos de las personas, es decir, de intervenciones cuyos efectos negativos son evidentes y cuyos beneficios no son seguros. Otro argumento contrario, este nacido de la experiencia de muchos profesionales y usuarios, iría en la línea de que, tal como ha pasado con las figuras de modificación de la capacidad legal, el TAI se utilizaría —en nuestro entorno— con excesiva facilidad y falta de rigor por parte de clínicos y jueces que, más o menos presionados, estarían ejerciendo una nueva forma de control social ante los importantes vacíos que hay aún en nuestra red de salud mental y adicciones. Otros argumentos contrarios han sido que:

- cuando una norma se dirige de manera específica a las personas con trastorno mental, actúa en la práctica de manera discriminatoria,
- que aumenta los componentes coactivos ligados al concepto de salud mental, mientras lo que deberíamos enfatizar es la alianza terapéutica basada en un consentimiento libre y voluntario,
- significa más paternalismo y más modelo biológico como respuesta única a la persona afectada,
- paradójicamente, puede aumentar el uso de hospitalizaciones involuntarias, debido a la respuesta que se daría al previsible alto índice de incumplimientos.

Según el modelo deliberativo que hemos propuesto, el sistema de referencia en relación con los valores éticos tiene que tener muy en cuenta la cuestión de la competencia y valorarla en función de la situación concreta, de acuerdo con las consecuencias de las diversas alternativas, así como la jerarquía de los valores en conflicto. Desde ese punto de vista, nos parece razonable solicitar la colaboración judicial en la imposición de un tratamiento en la comunidad, dentro de un plan terapéutico correctamente articulado, para evitar los continuos ingresos involuntarios y los problemas conductuales —y los riesgos asociados para sí y para terceros— de un paciente con, por ejemplo, una

psicosis grave. Con las condiciones y garantías que se establecieran, la posibilidad de prescribir un TAI para un caso concreto, frustradas todas las tentativas convencionales anteriores, debería ser algo factible. Esto puede ser tan cierto como engañoso sería pretender que, con una simple medida judicial, se resolviera el complejísimo problema de la falta de conciencia de enfermedad o mejorara la aceptabilidad de los tratamientos, asignatura sin duda pendiente en la práctica psiquiátrica, con TAI o sin él. En definitiva, el gran argumento a favor del tratamiento ambulatorio involuntario sigue siendo, a nuestro juicio, el principio *qui potest plus, potest minus* («quien puede lo más, puede lo menos»): si podemos prescribir un internamiento involuntario a una persona que cumple los criterios, ¿no es menos restrictivo que siga en tal régimen de involuntariedad, pero en la comunidad? No parece coherente negar la posibilidad del TAI «siempre y en todos los casos», y menos aún mantener esta posición sin criticar la disposición legal que permite que una persona pueda pasarse casi seis meses en régimen de internamiento involuntario, sin ni siquiera informar al juez de su evolución. Es la misma norma que posibilita al psiquiatra poder anular el estatus de voluntariedad de un sujeto ingresado, rellenando un simple formulario.

La legislación debe favorecer el derecho de todas las personas a la protección de su salud, y en especial a aquellas que pueden tener comprometida, de manera transitoria, su capacidad funcional para tomar las decisiones adecuadas acerca de sus propias necesidades. Sobre este punto hemos insistido bastante a lo largo de estas páginas. La actitud contraria, aunque se pretenda basar en valores tan preciados como los de la libertad y la autonomía, podría llegar a estar muy cerca del desamparo.

Lamentablemente, muchos inicios de tratamiento de los jóvenes con problemas mentales graves se hacen difíciles de gestionar debido a la falta de *insight* (autopercepción del problema) y a las presiones externas estigmatizadoras. Y ya sabemos que, cuanto más tardemos en administrar un plan terapéutico regular, multidisciplinar y efectivo, peor será el pronóstico. En la mayor parte de los casos, tras un inicio de alguna manera coercitivo, el tratamiento permite a los pacientes ir adquiriendo conciencia de su problema y, desde ahí, iniciar una alianza terapéutica con los profesionales involucrados. El TAI no debe verse como «la solución» a los problemas de la adhesión al tratamiento de los pacientes con trastornos mentales graves, pero puede aportar un enfoque adecuado en algunos casos concretos.

Como hemos escrito en otro lugar, no hay duda de que los servicios de salud en general, y los de salud mental en particular, deben mejorar mucho todavía, pero las presiones externas e internas comentadas seguirán alimentando la negación de la enfermedad en muchos pacientes, incluso con la mejor organización asistencial.[73]

Muchas de las críticas que se han hecho a la propuesta confunden los argumentos éticos, que deberían aplicarse para intentar deliberar acerca de la enorme complejidad de los casos concretos, con la valoración «política» de las consecuencias que podría comportar una banalización del TAI, de existir una legislación específica. En este punto, algunos debemos reconocer que hemos cambiado nuestra posición inicial, a raíz de la nefasta experiencia adquirida con la generalización, en nuestro país, de la incapacitación total de muchos pacientes y usuarios que a lo sumo hubieran necesitado apoyos parciales para poder llevar una vida digna. Convertir en una norma legal una posibilidad terapéutica que, queramos o no, cuestiona los derechos y la libertad de las personas conlleva, al menos en nuestro entorno ahora y aquí, un riesgo alto de abuso,[74] entre otras razones porque la norma nunca podrá dejar de ser puramente procedimental. Frente a situaciones complejas como a las que aquí nos referimos, antes que la norma legal, hace falta un buen conocimiento de la realidad de las persones que sufren trastornos mentales graves y una buena preparación ética. De lo contrario, nos arriesgamos a que la norma —el procedimiento— ocupe el lugar de la deliberación centrada en la persona concreta, sus valores y sus necesidades. El principio de no maleficencia nos obliga mucho antes que el de beneficencia. He aquí el principal deber: no dañar los derechos y libertades de ninguna persona si no han sido evaluados cuidadosa y previamente los riesgos, los beneficios y las salvaguardas fundamentales. Si la norma legal, como pasa con los internamientos involuntarios o la modificación de la capacidad, va a ser la vía para «formalizar legalmente» la limitación de los derechos de las personas con trastorno mental o discapacidad intelectual, sin necesidad de pasar, caso por caso, por un proceso deliberativo con todos los afectados, entonces deberíamos ponerla en duda. El TAI podría representar una posibilidad de prescripción para casos excepcionales, seguramente como una modalidad de continuidad terapéutica en la comunidad tras una hospitalización involuntaria. La involuntariedad sería, en este caso, un criterio de continuidad referido a la misma situación de no competencia que inició la

decisión de hospitalización, la cual, gracias a esta medida, podría acortarse (aplicando el aforismo *qui potest plus, potest minus)*. Para aplicar un TAI debe ser necesario probar que, sin el tratamiento indicado —que es claramente efectivo para el trastorno que el paciente presenta—, existe un riesgo grave para la propia salud del paciente o para terceros. Como ya dijimos en el caso de las medidas coercitivas dentro de la hospitalización, su aplicación no debe ahorrar trabajo asistencial, sino que, por estar el paciente en una situación de vulnerabilidad jurídica, debería comportar una mayor intensidad en la atención y una prioridad para los servicios.[75] Ha de ser limitado en el tiempo, revisable y controlado judicialmente, para lo cual debería ser suficiente la aplicación de los artículos 6 y 7 del Convenio de Oviedo y del artículo 9 de la Ley 41/2002 de la Autonomía del Paciente o, en su caso, su inclusión en la pendiente Ley Orgánica que debe acoger la normativa de los internamientos involuntarios.

En cualquier tipo de tratamiento involuntario, el compromiso de evaluar longitudinalmente la capacidad de toma de decisiones del paciente es aún más importante y debe introducirse como un enfoque clínico de rutina, junto con las estrategias de mejora de la autopercepción, para construir y reforzar el vínculo terapéutico. En algunos casos excepcionales, «un acercamiento a la persona desde el TAI va a ser necesario para alcanzar una alianza terapéutica, desde la cual llevar a cabo decisiones compartidas en las que la persona sea el eje de la toma de decisiones».[76]

Medidas de protección jurídica: modificación de la capacidad. La función tutelar. La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad

Todos tenemos una personalidad jurídica al nacer, ya que somos titulares de derechos. La capacidad plena de ejercerlos es lo que se entiende por «capacidad jurídica», que, salvo excepciones, se adquiere normalmente con la mayoría de edad. Como hemos visto en capítulos anteriores, esta capacidad jurídica se presupone en todas las personas adultas. Esto significa que, si no se demuestra lo contrario, todas las personas que cumplen el criterio de madurez legalmente establecido (referido usualmente a un criterio de edad) pueden tomar toda clase de decisiones acerca de su propia vida y realizar actos con plena validez jurídica, como contratar servicios, comprar o vender, casarse o divorciarse o decidir con quién vivir.

Hemos comentado que los criterios para actuar de manera autónoma son, en primer lugar, que la persona, por sí misma o con ayuda, sea capaz de entender la información relevante para tomar una decisión y, en segundo lugar, que tenga la capacidad, por sí misma o con algún tipo de asistencia, para apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de una decisión, así como el significado específico que puedan tener para ella. Estos criterios describen, en esencia, lo que hemos llamado «capacidad de obrar» o «competencia». Las situaciones de enfermedad en las que están involucradas las funciones cognitivas, mentales o emocionales de manera significativa, pueden influir enormemente en la toma de decisiones de una persona, por lo que, en razón de ello y atendiendo a su situación de vulnerabilidad, hemos de preguntarnos acerca de si debemos intervenir en su beneficio. En el ámbito de la salud mental, además de las situaciones de descompensación psicopatológica o de crisis aguda, que requieren una valoración de la competencia «ahora y aquí» para una decisión, se pueden dar también otras circunstancias que afecten a las capacidades de las personas para valerse por sí mismas o, dicho desde la perspectiva legal, para autogobernarse. Esto supone la existencia de dificultades más o menos permanentes, fuera de las situaciones de crisis, para manejarse con autonomía en la vida, conforme al propio interés de la persona. En estas situaciones, que con frecuencia se producen sin que haya conciencia del problema por parte del afectado, los riesgos para la propia salud, las dificultades para el autocuidado o el riesgo de exclusión o de explotación por parte de terceros pueden estar presentes.

La modificación legal de la capacidad

Los procesos de modificación de la capacidad pretenden dar respuesta a las necesidades de protección legal y social de personas que padecen una discapacidad tal que, por afectar gravemente a su funcionamiento mental, puedan determinar decisiones que pongan en riesgo su salud, sus intereses o su vida. Las figuras previstas en el ordenamiento español son la tutela y la curatela, aunque el juez puede dictar medidas provisionales y cautelares antes o durante el procedimiento, como una hospitalización involuntaria si la salud de la persona está en riesgo, o el nombramiento de un administrador temporal si el patrimonio estuviera en peligro. La tutela corresponde a la figura del tutor, que ha de representar al tutelado de manera total (en todas

las áreas de la vida) o parcial (solo en aquellos aspectos que ha concretado la sentencia, como podrían ser la administración del patrimonio o los cuidados de la salud). Al contrario que la medida tutelar, que implica la negación de la capacidad de la persona y su subrogación en la persona del tutor, la curatela plantea una relación de complementariedad, según la cual la persona con discapacidad debe consensuar con su curador todas las decisiones.

Estos procesos de modificación de la capacidad están regulados en el Código Civil[77] y en la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC),[78] y su justificación no es otra que la protección de la persona.

El Tribunal Constitucional, en su sentencia STC 174/2002, de 9 de octubre, sentó las bases de los procesos de modificación de la capacidad y de lo que deberían ser sus motivos y su práctica, caracterizados por los principios de judicialidad (solo puede ser acordado por sentencia judicial), legalidad de las causas (ha de tratarse de enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico «que impidan a la persona gobernarse por sí misma»), graduabilidad (la sentencia determinará la extensión y los límites de la modificación de la capacidad) y provisionalidad (se contempla la reintegración de la capacidad o la modificación de su alcance si sobrevienen nuevas circunstancias).[79]

La práctica de la modificación de la capacidad en España

A pesar de ello, una mayoría de instituciones representativas, incluyendo algunos foros críticos de la judicatura, se manifiestan claramente decepcionados por la aplicación real que se está haciendo de estas medidas. En estudios recientes se ha visto que casi el 90% de las sentencias acaba en incapacitaciones totales.[80] Las sentencias de curatela son un porcentaje mínimo y, en Cataluña, donde, a diferencia de la legislación estatal, existe la figura del asistente, en la que el propio afectado es quien solicita de manera voluntaria la protección y puede decidir quién desea que sea su representante, apenas si se utiliza. Lo mismo ocurre con otras figuras legales que no implican la renuncia obligada de la propia capacidad de decidir, como los poderes preventivos —similar a un documento de voluntades anticipadas y que puede hacerse ante notario, con el objetivo de adelantarse a situaciones futuras de pérdida de capacidad—, la delación voluntaria o autotutela —con la que el interesado designa la persona que desearía fuera su tutora, en caso

de necesitarlo en el futuro—, el patrimonio protegido —mediante escritura pública, se hace reserva del patrimonio de manera que se asegure fiscalmente que pueden asumirse las necesidades económicas de la persona con certificado de discapacidad—, la guarda de hecho —una figura transitoria mediante la cual una persona del entorno del menor o del individuo gravemente discapacitado se hace cargo de sus cuidados—, el defensor judicial —una figura designada por el juez para una actuación concreta y solo durante el tiempo que esta dure, y que defiende los intereses de la persona— o la figura del administrador patrimonial —con frecuencia designado por el testador para proteger el patrimonio de la persona menor o discapacitada, en el caso de que no exista tutor o de que se quiera diferenciar esta función.

Muchas son las razones por las que hay que considerar de manera crítica la práctica asistencial y judicial que aún se está haciendo en relación con estos procesos. Se ha instaurado de modo mayoritario una concepción binaria completamente injusta con las necesidades y los derechos de las personas: o se está capacitado para todo y se es legalmente independiente o se requiere un tutor que decida por uno. A lo largo del proceso de modificación de la capacidad podemos ver:

- que se instan procesos con falsas justificaciones o expectativas (por ejemplo, que así se conseguirá un recurso residencial con más facilidad, o «para cuando falten» los sustentadores de la persona con discapacidad), o sin explicitar cuál es la finalidad de la medida que se pretende, con lo que el riesgo de inadecuación es mucho mayor,
- que no hay evaluaciones fiables previas por parte de los clínicos ni de los trabajadores sociales, a pesar de que ambas son preceptivas,
- que, en general, no se da la colaboración ni a veces la comunicación durante el procedimiento entre los estamentos judiciales (jueces, fiscales y forenses) y los sanitarios y sociales,
- que aún se inician casos partiendo de una valoración o una exploración judicial cuando la persona está descompensada clínicamente o en una situación de crisis,

- que a veces ni el propio paciente es informado, ni en el entorno asistencial ni en sede judicial, de la razón del proceso que se le ha abierto,
- que, en ocasiones, una vez iniciado el proceso de modificación de capacidad, las familias se sienten marginadas y sin poder intervenir frente a una opinión dominante que puede hacer que el resultado final se decante.

Es fundamental reconocer que aquello que debemos proteger, la vulnerabilidad significativa del otro, suele deberse al contexto en el que se desenvuelve su vida antes que a la condición física o mental que sufre. El diagnóstico médico nunca es suficiente para justificar la incapacitación de una persona o su necesidad de apoyos. Las condiciones familiares y sociales, pero también factores de la propia personalidad o de su estilo de vida, son mucho más relevantes para determinar las necesidades concretas de las personas.

La tarea de modificar la capacidad se sustenta en los principios de no maleficencia y de justicia. Se trata de proteger al paciente de toda actividad maleficente, en primer lugar, y de garantizarle las prestaciones sanitarias y sociales de modo equitativo y eficiente, después. Cuando aplicamos los principios de la ética cívica a la capacidad de las personas vulnerables debemos, ante todo, considerar las limitaciones que a veces presentan algunas de ellas con trastornos mentales o discapacidad intelectual, para así prevenir el daño que podría sobrevenirles impidiendo que, por causa de su trastorno, pudieran tomar decisiones arriesgadas sin la competencia necesaria, o, al contrario, privándolas de un derecho que, con algunos apoyos adecuados, serían capaces de ejercer. Por ello es necesaria una valoración cuidadosa de cada persona y sus circunstancias, en la que, además de los afectados (persona con discapacidad y familiares), estén presentes todos los agentes que conocen o participan en el caso.

Una negación de los mínimos derechos de cualquier persona es un acto enormemente trascendente, aunque sea legal: en primer lugar, para aquella, pero también para la propia sociedad. Cuando, además, dicha privación se justifica por una discapacidad, ello puede resultar doblemente discriminatorio. Por eso, un proceso de estas características debe estar

acompañado de todas las garantías posibles, y plantearse como un procedimiento de verdadera deliberación.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La declaración de Nueva York, de la que hemos tratado someramente en el capítulo sobre salud mental y derechos humanos, aprobada en diciembre de 2006, insistía en superar la visión de las personas con discapacidad en tanto que necesitadas de protección social, y sustituirla por otra en la que solo se las considerara como sujetos de pleno derecho.

Aunque la Convención admite que toda discapacidad supone una deficiencia de base, esta queda rápidamente ignorada cuando no hace distinción alguna entre sus diferentes tipos, igualando en la práctica las discapacidades físicas, como sería una discapacidad sensorial o motora, con las que pueden acaecer por causa de trastorno mental o déficits intelectuales o cognitivos. Como dice Canimas,

> en el uso del término genérico *personas con discapacidad,* paternalistas y liberacionistas del modelo social-identitario comparten una homogeneización que puede llegar a ser devastadora: los primeros, porque consideran que todas las personas con discapacidad deben ser protegidas o tuteladas, independientemente del tipo y grado de deficiencia que tengan y de las situaciones a las que se enfrentan; los segundos, porque consideran que todas las personas con discapacidad pueden decidirlo todo por sí mismas, independientemente del tipo y grado de deficiencia que tengan y de las situaciones a las que se enfrentan.[81]

Esta objeción es trascendental, ya que el enfoque igualitarista afecta de raíz al artículo 12 de la Convención, relativo al principio de igual reconocimiento como persona ante la ley, que defiende que «las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida», aunque añade que deben procurarse «los apoyos que estas personas puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica».

Este artículo traía como consecuencia la necesidad de suprimir gran parte de la legislación española sobre discapacidad, y afectaba en especial a las normas que permitían la modificación de la capacidad mediante las figuras de la tutela y la curatela, pese a lo cual, sin hacer constar ninguna reserva o previsión al respecto, España ratificó la Convención y su Protocolo Facultativo el 21 de abril de 2008. De hecho, no se abordó la reforma de las

primeras leyes que contradecían los supuestos de la Convención hasta tres años después. La Ley 26/2011, de 1 de agosto, revisa diecinueve leyes relacionadas con la discapacidad para ajustarlas al nuevo modelo social y a los principios generales de la declaración de Nueva York, pero acaba emplazando para el futuro las necesarias reformas sustantiva y procesal, la del Código Civil y la de la Ley de Enjuiciamiento Civil, que son las que determinan los procesos de modificación de la capacidad civil de las personas.

A diferencia del caso español, algunos países sí hicieron reserva expresa respecto del artículo en cuestión. Otros, como Francia y Países Bajos advirtieron que, para ellos, «consentimiento» se entendía tal como venía definido en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, lo que significaba que se mantenía la validez de las decisiones subrogadas. Australia, Canadá y Noruega hacían constar la compatibilidad de los sistemas de apoyo con decisiones subrogadas o sustitutivas en algunos casos.

Sin embargo, con la publicación en 2014 de la «Observación General sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley» (CRPD/C/11/4) —en adelante la Observación—[82] por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya no queda la menor duda acerca del alcance real de la norma. Dice la Observación:

> históricamente a las personas con discapacidad se les ha negado en muchas esferas de manera discriminatoria su derecho a la capacidad jurídica, en virtud de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, como la legislación sobre la salud mental, la tutela y la custodia, que permiten el tratamiento obligatorio.

Y añade: «estas prácticas deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recobren la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás».

Así pues, y según el organismo validado por Naciones Unidas para interpretar la Convención, todas las personas, independientemente de su capacidad, tienen *personalidad jurídica* desde el momento de nacer y conservan su *capacidad jurídica* desde la mayoría de edad. Para la Observación, la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones comporta necesariamente la capacidad de ejercerlos (capacidad de obrar), aunque la aptitud para adoptar decisiones puede ser distinta en cada persona e incluso variar, en

función de las circunstancias, en una misma. Pero, añade, las «dificultades en la capacidad mental no deben utilizarse para negar la capacidad jurídica, sino que deben ser objeto de apoyos concretos que ayuden a la persona a ejercerla». Aplicando este criterio, la legislación española aún tendría pendiente una profunda revisión de la concreción de las figuras que definen la personalidad jurídica en todos los campos, desde los complementos de la capacidad hasta los procesos de modificación y otras figuras jurídicas relacionadas.

Apoyos para decidir

Hay que ir reduciendo el criterio del «mejor interés de la persona» o interés superior, para aplicarlo solo en aquellos casos en los que sea estrictamente necesario, es decir, en los casos de lo que hemos llamado «paternalismo justificado». El criterio de «mejor interés» es fundamental en derecho y remite al deber ético de proteger a las personas menores de edad o en situación de falta de capacidad para decidir en su propio interés, cuando, frente al derecho a la libertad, se contraponen otros derechos personales como la dignidad, la seguridad, la salud o el bienestar, que pueden entrar en riesgo si prevalece el primero. Defender la libertad o la autonomía en términos absolutos puede, en situaciones concretas de grave fragilidad mental, aumentar la vulnerabilidad de la persona y abocarla al abandono.

> Aparece de nuevo aquí el viejo, pero últimamente nada superado conflicto entre la autonomía y la justicia. No podrá haber autonomía, al menos autonomía para todos y cada uno, sin justicia, es decir, sin igualdad de oportunidades y sin el principio de dar más (proteger más) al que menos tiene (al más vulnerable).[83]

Sentados estos límites, no hay duda de que, en la mayoría de los casos, habría que ir sustituyendo la fundamentación del «mejor interés», de la que se hace un uso abusivo, por la del respeto a la «voluntad y preferencias» de la persona, aunque ello suponga

> la asunción colectiva de un mayor riesgo asociado a las consecuencias de la libertad. Y, por ende, la cesión de una mayor responsabilidad a la persona afectada, que debería corresponderse con un reparto más equilibrado de la responsabilidad de padres, tutores, profesionales asistenciales y/o de la Justicia.[84]

Esto es especialmente importante para las instituciones tutelares, que, sin este acuerdo social, pueden verse presionadas para anteponer su seguridad jurídica al derecho de sus tutelados a tomar determinadas decisiones autónomas no compartidas o aceptables para otros o incluso de cierto riesgo, o, sencillamente, justificadas en la potestad de toda persona a equivocarse.

Para valorar los riesgos de una acción o decisión, debemos sopesar las consecuencias en términos del beneficio que esperamos obtener, que puede estar relacionado con un bien material o con la consecución de un hito biográfico o la adquisición de una mayor capacidad para algo. Debemos también tener en cuenta las consecuencias negativas posibles y su reversibilidad. «Riesgos asumibles» son aquellos en los que podría establecerse la reversibilidad de las consecuencias negativas, mientras que los «inasumibles» serían aquellos en los que no es posible la reversión.

En este punto hay que hacer mención de las indicaciones llamadas «perfeccionistas», muy propias del modelo paternalista, en el trato de las personas con trastornos mentales crónicos o discapacidad intelectual, especialmente en los entornos residenciales. Canimas distingue, entre las decisiones sustitutivas, las proteccionistas (o paternalistas, propiamente dichas) y las perfeccionistas.[85] Ambas son acciones coercitivas, es decir, se ejercen sin el consentimiento de la persona, pero, mientras las proteccionistas persiguen evitar o disminuir un mal, las perfeccionistas pretenden aumentar o proporcionar un bien. La diferencia es muy importante, pues en el primer caso estamos justamente ante los mínimos éticos exigibles en una sociedad que se pretende justa, mientras que en el segundo nos hallamos en un entorno de ética de máximos, por lo que debería respetarse el criterio subjetivo de lo que significa bien o calidad de vida para cada uno.

Indicaciones perfeccionistas pueden ser normas como que las personas asistidas deben ser ordenadas, tener su habitación siempre a punto, seguir unos horarios determinados, realizar dieta y ejercicios saludables, no probar el alcohol o no manifestar públicamente inclinaciones afectivo-sexuales por otras personas. Las decisiones perfeccionistas deberían poder ser identificadas y consensuadas por todos los afectados, con el centro puesto en la visión de la persona atendida. Para ello, es necesario desechar posiciones rígidas o escalas de valores inamovibles, como, por ejemplo, que la salud física es siempre antes que la libertad, o que la seguridad siempre prevalece sobre la intimidad. Cada caso es singular y debe ser tratado de manera individual.

Veamos un supuesto que puede ejemplificarlo:

> Se trata de una pareja formada por Ernesto, de 25 años, y por Rosa, de 28. Él tiene un diagnóstico de inteligencia límite y esquizofrenia paranoide (con un grado de disminución de un 65%), y ella, una discapacidad intelectual con un grado de disminución del 37%. Ernesto está incapacitado totalmente y, aunque tiene madre, está tutelado por una fundación, mientras que Rosa, huérfana de padres, tiene una curatela desde otra fundación.
>
> Aunque viven en casas protegidas distintas, desde hace dos años tienen una relación de pareja. Han tenido algún conflicto, pero parece que lo han superado. Se entienden bien y comparten su tiempo de ocio. El trastorno mental de Ernesto hace que la relación a veces se desestabilice, pero Rosa, que tiene un papel muy protector, está muy atenta al tratamiento de él e incluso a veces lo acompaña al médico.
>
> Tienen una sexualidad activa y suelen acudir a algún hotel cuando lo necesitan, pero piden poder utilizar alguno de sus hogares mientras ven la manera de poder vivir juntos e incluso tener hijos.

Los profesionales plantean:

- Si deben favorecer su petición de tener relaciones sexuales en alguna de las viviendas.
- Si deben informar a los respectivos tutores y a la madre de Ernesto, que no acepta esta relación.
- Si deben abordar el tema de ser padres y cómo.

En este caso, parece que los mínimos proteccionistas estarían cubiertos. Las demandas que realizan Rosa y Ernesto están en un ámbito que tiene que ver con un proyecto propio de vida, y estimulan valores que hablan de su calidad de vida, de su concepto de felicidad. Sería claramente abusivo tratar sus demandas desde una óptica puramente paternalista, o intentar sustituir sus deseos y su voluntad por la interpretación que harían otros (tutores, madre, profesionales) de lo que debería ser su «mayor interés». Los profesionales con frecuencia se sienten superados al enfrentarse a problemas de la vida de otros, para los que no siempre están preparados, y, si son demasiado asertivos, corren el riesgo de equivocarse gravemente. Deben aprender a renunciar a tomar decisiones por otros y optar por la intervención más humilde y, a la vez, más respetuosa: la mediación y el acompañamiento.

¿Cuáles deberían ser, entonces, los requisitos para considerar éticamente aceptable una decisión sustitutiva? ¿Cuándo podemos hablar de paternalismo benevolente o éticamente justificado? Habría tres condiciones:

a. Se propone una intervención que trata de evitar o minimizar un mal o un riesgo significativo, que es razonable, adecuada y proporcional, y que tiene en cuenta a la persona.
b. La persona no es, o no en ese momento al menos, competente para tomar la decisión, porque, o no entiende la información o no puede apreciar o hacerse cargo de sus consecuencias.
c. En condiciones de competencia, la persona estaría de acuerdo con la decisión tomada (decisión presunta).

A estas tres, Canimas añade una cuarta condición:[86]

> La coacción se aplica de forma justa, con consideración y afecto, y provoca en quien la decide o ejerce un malestar moral razonable. En el ámbito de la acción social, psicoeducativa y sociosanitaria, una medida coactiva nunca puede formar parte de una normalidad impensada e insensible.

Dicho esto, no hay duda de que la actual práctica asistencial y judicial respecto de este asunto tiene mucho que mejorar, a partir del concepto de los apoyos necesarios para las decisiones en las personas con alguna discapacidad mental o intelectual. Aunque no queda claro cómo debemos interpretar el concepto de «apoyo» sin acudir a las figuras de sustitución en aquellas pocas personas que nunca tendrán una mínima competencia,[87] no hay duda de que la Convención representa un extraordinario reto en el camino hacia la plenitud de derechos para las personas con alguna discapacidad. A pesar de sus confusiones, la Convención exige nuevos compromisos a los Estados en la línea de una mayor y mejor integración social de estos colectivos y en la medida en que obliga a la revisión y mejora de la actual legislación sobre la modificación de la capacidad, estimula un necesario debate acerca de las deficientes prácticas judiciales, asistenciales y de acompañamiento que tenemos en la actualidad.

La realidad es que dichas prácticas están cargadas de actitudes paternalistas y hasta abusivas. La Convención, con sus limitaciones y errores, puede ser un instrumento que remueva conciencias y nos ponga a trabajar en un nuevo marco en el que todos los afectados y agentes que intervienen participen de manera activa,

> concretando las decisiones para las que las personas con discapacidad deberán disponer de apoyos externos o aquellas otras que indefectiblemente necesitaran ser complementadas con las del tutor.

En todo caso, todo ello deberá estar contenido en un plan de intervención, a ser posible consensuado con la persona afectada y las personas de su entorno. Todas las medidas, judiciales o no, tendentes a disminuir el ejercicio de la capacidad de obrar de una persona por causa de su discapacidad, deben ser fruto de una deliberación singular y responder a criterios de proporcionalidad y reversibilidad.[88]

1 S. Gabaldón y M.D. López Ruipérez, «Confidencialidad e historia clínica», en VV.AA., *Ética y modelos de atención a las personas con trastorno mental grave,* Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2013.

2 Por ejemplo, la Ley 12/2007, de 11 de octubre, de Servicios Sociales de Cataluña [https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-19189&p=20071018&tn=1]

3 Para Broggi y Mejón, las notas subjetivas son «opiniones del facultativo cuyo origen no es deducible objetivamente y que no surgen de la observación de un hecho biológico o de su evolución, ni plantean alternativas diagnósticas o decisiones clínicas, y que son solo consideraciones personales anotadas como ayuda propia o como orientación». Véase M. A. Broggi y R. Mejón, «Las "anotaciones subjetivas" en la historia clínica», *Med Clin (Barc)* 112 (7), 2004, p. 279.

4 Reglamento Europeo (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) [http://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/legislacion/union_europea/reglamentos/common/pdfs/Reglamento_UE_2016-679_Proteccion_datos_DOUE.pdf].

5 P.S. Appelbaum y T.G. Gutheil, *Clinical Handbook of Psychiatry and Law*, Baltimore, Williams & Wilkins, 1991.

6 Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, Documento BOE-A-2017-1200.

7 Colegio oficial de Médicos de Barcelona, *El secreto profesional médico y la protección a terceros. Reflexiones y propuestas a raíz del accidente de aviación de Germanwings acaecido en los Alpes franceses el 24 de marzo de 2015* [https://www.comb.cat/Upload/Documents/6767.PDF].

8 [http://www.cgcom.es/noticias/2017/07/17_07_10_secreto_medico].

9 J. Ramos Montes y S. Gabaldón, «La confidencialidad en el ámbito de la discapacidad intelectual y la enfermedad mental», *Bioètica & Debat* 18(67), 2012, pp. 8-13.

10 Véanse notas 8 y 9 del presente trabajo.

11 D.J. Kupfer, M.B. First y D.A. Regier, *Agenda de investigación para el DSM-V,* Barcelona, Masson, 2004.

12 A. Ortiz Lobo, «El arte de hacer el mínimo daño en salud mental», *Rev. Digital Nogracias,* 8 de octubre de 2016 [http://www.nogracias.eu/2016/10/08/].

13 A. Frances, «¿Somos todos enfermos mentales?», *Manifiesto contra los abusos de la psiquiatría*, Barcelona, Ariel, 2016.

14 L. Cosgrove y S. Krimski, «A Comparison of *DSM-IV* and *DSM-V* Panel Members' Financial Associations with Industry: A Pernicious Problem Persists», *PLOS Medicine*, 13 de marzo de 2012.

15 Publicado en *eldiario.es*, 4 de julio de 2017 [http://www.eldiario.es].

16 J.L. Nueno, «Contra la recesión, ¿antidepresivos?», *La Vanguardia,* 7 de junio de 2009.

17 El 2 de mayo, la revista de la asociación médica estadounidense *Journal of the American Medical Association, JAMA,* publicó más de veinte artículos sobre los riesgos asociados a los conflictos de interés

relacionados con los tratamientos farmacológicos. *JAMA,* vol. 317, n.º 17, 2 de mayo de 2017, pp. 1707-1812. [http://jamanetwork.com/journals/jama/issue/317/17].

18 V. Sharav, *ADHD Drug Risks: Cardiovascular and Cerebrovascular Problems,* Nueva York, AHRP, 2006 [www.ahrp.org/cms/content/view/76/28/].

19 Los fármacos estimulantes como algunos derivados de las anfetaminas y el metilfenidato se usan como tratamiento de elección en muchos casos de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. Los datos de que disponemos en Cataluña están muy alejados de los que se dan en los países anglosajones y, por ejemplo, en nuestro entorno no llegó al 2% de la población menor de edad el porcentaje de niños y adolescentes tratados con psicofármacos para cualquier patología en 2015.

20 Department of Health, *Prescription cost analysis (PCA): England 2004*, NHSE, 2005.

21 S. Timimi, «Rethinking childhood depression», *British Medical Journal* 329 (2004), pp. 1394-1396.

22 T. Kuehlein, D. Sghedoni, G. Visentin, J. Gérvas y M. Jamoulle, «Quaternary prevention: a task of the general practitioner», *Primary Care* 10 (2010), pp. 350-354.

23 Recordemos con Berríos que probablemente el fallo biológico no es suficiente para la constitución del síntoma. Véase el capítulo «La práctica en salud mental más allá de la mirada biomédica: un modelo de hechos y valores».

24 J. de León, «¿Es científica la psiquiatría? Carta al residente de psiquiatría del siglo XXI», *Psiq Biol* 21(1), 2014, pp. 14–24.

25 *Ibíd*.

26 J. Moncrieff , «¿Qué hay que saber antes de empezar a tomar un fármaco para tratar un problema de salud mental?», *Mad In America,* 3 de febrero de 2015 [https://www.madinamerica.com]. Versión en castellano en [http://madinamerica-hispanohablante.org].

27 R.M. Murray , D. Quattrone , S. Natesan, J. van Os *et al.,* «Should psychiatrists be more cautious about the long-term prophylactic use of antipsychotics?», *British Journal of Psychiatry* 209(5), 2016, pp. 361-365.

28 T. Insel, «Antipsychotics: Taking the Long View», *National Institute for Mental Health (NIMH)*, 2013 [https://www.nimh.nih.gov/about/directors/thomas-insel/blog/2013/antipsychotics-taking-the-long-view.shtml] .

29 R.M. Murray , D. Quattrone , S. Natesan, J. van Os *et al.,* «Should psychiatrists be more cautious about the long-term prophylactic use of antipsychotics?», *op. cit*.

30 Cristina Roure, «Prescripción no farmacológica, el tratamiento de primera elección», 29 de junio de 2017 [http://gestioclinicavarela.blogspot.com.es/]

31 *Medication Without Harm* es el tema escogido por la OMS para el tercer Desafío Global de la Seguridad del Paciente (2017).

32 Véase la web http://iipdw.com/

33 La amnesia retrógrada es la falta de memoria para recordar los acontecimientos antes de la causa y la anterógrada consiste en una alteración de la memoria a largo plazo para los acontecimientos a partir del hecho que la causó.

34 Plan director de Salud Mental y Adicciones, *Guía de buena práctica clínica sobre la terapia electroconvulsiva*, Barcelona, Dirección General de Planificación e Investigación en Salud, Generalitat de Catalunya, 2014 [http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/salut_mental/documents/pdf/guia_tec_castella.pdf].

35 W. Huber, *La psychologie clinique aujourd'hui,* Bruselas, Pierre Mardaga, 1987.

36 Plan director de salud mental y adicciones, *La psicoterapia en la red pública de salud mental*, Barcelona, Dirección General de Planificación, Generalitat de Catalunya, 2008.

37 En este punto es obligado recomendar la obra de M. Foucault referenciada en la bibliografía de este mismo volumen.

38 J. Ramos Montes, «Enfoques de la problemática psiquiátrica en el ámbito civil: la hospitalización no voluntaria y la incapacitación», *Revista Derecho y Salud,* vol. 12, n.º 2, julio-diciembre de 2004.
39 H. Dressing, H.J. Salize y M. Peitz, «Compulsory admission of mentally ill patients in European Union Member States», *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39 (2004), pp. 797-803.
40 «El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no está en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada por el tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento. La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que por razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiese producido el internamiento deberá dar cuenta de este al tribunal competente lo antes posible, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal».
41 Con esta definición, los términos «no voluntario», «no consentido», «forzoso» e «involuntario» que aparecen a lo largo de este trabajo son sinónimos.
42 J. Ramos Montes, «La competencia mental, el tratamiento y la hospitalización involuntaria en psiquiatría: entre la ética y el derecho», en VV.AA., *Ética y modelos e atención a las personas con trastorno mental grave,* Madrid, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, 2013.
43 *Ibid;* E. Vicens y J. Ramos, «Aspectos ético-legales de la hospitalización psiquiátrica», en J. Cuevas, A. Serrano-Blanco, M.J. Rodríguez y L. Baladón (eds.), *La atención clínica en la hospitalización psiquiátrica. Manual práctico*, Barcelona, Panamericana (en prensa).
44 J.M. Llovet y J. Ramos, «Capacidad mental y consentimiento en los trastornos mentales graves», en VV.AA., *La bioética, lugar de encuentro*, Madrid, Asociación de Bioética Fundamerntal y Clínica, 1999.
45 E. Vicens y J. Ramos, «Aspectos ético-legales de la hospitalización psiquiátrica», *op. cit.*
46 F. Carabellese y G. Mandarelli, «Is involuntary psychiatric hospitalization a measure for preventing the risk of patients' violent behavior to self or others? A consideration of the Italian regulation», *Journal of Psychopathology* 23 (2017), pp. 91-97.
47 Las definiciones de medidas coercitivas que hemos descrito fueron adoptadas por el proyecto europeo EUNOMIA (EUNOMIA, *European Evaluation of Coercion in Psychiatry and Harmonisation of Best Clinical Practice*, *Firth Framework Programme of the European Commission*), Dresde, 2002-2005.
48 F. Mayoral, F. Torres González y Grupo EUNOMIA, «La utilización de medidas coercitivas en psiquiatría», *Actas Españolas de Psiquiatría 33*(5), 2005, pp. 331-338.
49 H. Dressing, H.J. Salize y M. Peitz, «Compulsory admission of mentally ill patients in European Union Member States», *op. cit.*
50 F. Torres y L.F. Barrios, «Libertades fundamentales, derechos básicos y atención al enfermo mental», o*p. cit.*
51 El art. 11 de la Rec (2004) 10 establece las normas profesionales que deben cumplir los centros donde se produzcan las medidas coercitivas, en relación con su cualificación, formación, especialmente en cuanto a valores deontológicos, derechos humanos y técnicas de prevención y control de la violencia.
52 European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT), *Means of Restraint in Psychiatric Establishments for Adults (Revised CPT Standards),* Estrasburgo, 21 de marzo de 2017 [https://rm.coe.int/16807001c3].
53 *Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación,* o*p. cit.*
54 Joint Commission Standard on Restraint and Seclusion. Disponible en [https://www.crisisprevention.com/CPI/media/Media/Resources/alignments/Joint-Commission-Restraint-Seclusion-Alignment-2011.pdf].
55 E. Sailas y M. Fenton, «Seclusion and restraint for people with serious mental illnesses», *La*

Biblioteca Cochrane Plus, 2009 (pendiente de una nueva actualización, 2012) [http://www.cochrane.org/es/CD001163/].

56 AEN, Federación en Primera Persona, Veus y Confederación Salud Mental España, *Manifiesto de Cartagena por unos servicios de salud mental respetuosos con los derechos humanos y libres de coerción*, XXVI Jornadas de la AEN, 3 de junio de 2016 [http://aen.es/blog/2016/06/05/manifiesto-en-torno-a-la-coercion-en-los-servicios-de-salud-mental/].

57 A. Urrutia, «Modelo de cuidado centrado en la persona con reducción del uso de sujeciones físicas y químicas: conceptualización e implantación», Tesis doctoral, 2015 [http://www.cuidadosdignos.org/].

58 *Ibíd*.

59 Véase la web https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9256852

60 T. Steinert, E.O. Noorthoorn, C.L. Mulder, «The Use of Coercive Interventions in Mental Health Care in Germany and the Netherlands. A Comparison of the Developments in Two Neighboring Countries», *Frontiers in Public Health* 2 (2014) [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4173217/].

61 G.H. Holloman, Jr. y S.L. Zeller, «Best practices in Evaluation and Treatment of Agitation», *Western Journal of Emergency Medicine* 13(1), 2012, pp. 1-2.

62 Disponible en www.cuidadosdignos.org

63 Departamento de Bienestar Social y Familia (Generalitat de Catalunya), *Uso racional de las contenciones físicas: Estudio de la incidencia del asesoramiento de la inspección de servicios sociales en residencias de personas mayores*, Publicaciones de la Generalitat de Catalunya, 2011. [Disponible en http://dixit.gencat.cat/].

64 Se llama *evento centinela* a cualquier suceso inesperado, causado por una intervención sanitaria, que ha producido la muerte o daños físicos o psicológicos significativos, o el riesgo de producirlos. Actúa como una alarma y desencadena de inmediato una investigación del caso concreto, según una metodología cualitativa llamada «análisis causa raíz».

65 M.H. Sacks y M.F. Walton, «Seclusion and restraint as measures of the quality of hospital care: any exceptions?», *Psychiatric Services* 65 (2014), pp. 1373-1375.

66 El texto literal de la reforma decía:

«Podrá también el tribunal autorizar un tratamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico o un período de observación para diagnóstico, cuando así lo requiriera la salud del enfermo, previa propuesta razonada del especialista, audiencia del interesado, informe del forense y Ministerio fiscal.

En la resolución que se dicte deberá establecerse el plan de tratamiento, sus mecanismos de control y el dispositivo sanitario responsable del mismo que deberá informar al juez, al menos cada tres meses, de su evolución y seguimiento, así como sobre la necesidad de continuar, modificar o cesar el tratamiento.

El plazo máximo de duración de esta medida será de dieciocho meses».

67 G. Portero, «Tratamiento ambulatorio involuntario de carácter civil: una revisión», *Cuadernos de Medicina Forense* 16(1-2), 2010, pp. 87-97.

68 Una síntesis de la ley y de sus resultados, vistos desde la psiquiatría, el derecho y la salud pública, puede verse en la publicación de M.S. Swartz, J.W. Swanson, H.J. Steadman, P.C. Robbins y J. Monahan, *New York State Assisted Outpatient Treatment Program Evaluation,* Durham, Duke University School of Medicine, junio de 2009 [http://www.macarthur.virginia.edu/aot_finalreport.pdf].

69 Los únicos tres ensayos controlados aleatorizados que conocemos, a fecha de hoy, son:

- M.S. Swartz, J.W. Swanson, H.R. Wagner *et al.*, «Can involuntary outpatient commitment reduce hospital recidivism? Findings from a randomized trial with severely mentally ill individuals?», *American Journal of Psychiatry* 156(12), 1999, pp. 1968-1975.

- H.J. Steadman, K. Gounis, D. Dennis *et al.*, «Assessing the New York City involuntary outpatient commitment pilot program», *Psychiatric Services* 52(3), 2001, pp. 330-336.

- T. Burns, J. Rugkåsa, A. Molodynski, J. Dawson, K .Yeeles, M. Vázquez-Montes *et al.*, «Community treatment orders for patients with psychosis (OCTET): a randomised controlled trial», *Lancet* 381 (2013), pp. 1627-1633.

70 R. Heun, S. Dave y P. Rowlands, «Little evidence for community treatment orders – a battle fought with heavy weapons», *British Journal of Psychiatry Bulletin* 40(3), 2016, pp. 115-118.

71 S.R. Kisely, L.A. Campbell y R. O'Reilly «Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders» *Cochrane Database Syst Rev.*, 2017 [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28303578]

72 R. Heun, S. Dave y P. Rowlands, «Little evidence for community treatment orders – a battle fought with heavy weapons», *op. cit.*

73 J. Ramos Montes, «La competencia mental, el tratamiento y la hospitalización involuntaria en psiquiatría: entre la ética y el derecho», *op. cit.*

74 Cuando las *Community Treatment Orders* se introdujeron en 2008 en Inglaterra y Gales, se pensaba que se aplicarían unas 450 al año, pero desde su inicio hasta abril de 2010 (un año y medio) se acometieron unas 6 000. El uso del TAI sigue creciendo, con un aumento del 10% durante el año comprendido entre abril de 2012 y abril de 2013.

75 *Ibíd.*

76 S. Ramos Pozón, «¿Hay motivos para defender el tratamiento ambulatorio involuntario?», *Psiquiatría Biológica* 22(2), 2015, pp. 39-43.

77 Código Civil español. Aprobado por Real Decreto de 24 de julio de 1889. Título IX, Ley 13/1983 de 24 octubre (BOE del 26 de octubre), de reforma del Código Civil en materia de tutela.

78 Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, BOE n.º 7, del 8 de enero de 2000, pp. 575-728.

79 L. Ortega-Monasterio y E.L. Gómez-Durán, «Psiquiatría jurídica y forense», en J. Vallejo Ruiloba (ed.), *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*, Barcelona, Elsevier España, 2006.

80 S. Ventura, «La evolución de la jurisprudencia española en relación a la incapacitación. ¿Cómo ve el sistema judicial la propuesta de Naciones Unidas?», en VV.AA., *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, Barcelona, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 39 (2016).

81 J. Canimas, «Decidir por el otro a veces es necesario. A propósito de la Observación General n.º 1 (2014) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», en VV.AA., *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, *op. cit.*

82 Recomendamos la lectura del artículo 12, así como de la Observación n.º 1 para comprender el estado actual de este debate. El artículo 12 fue uno de los más polémicos y, de hecho, la falta de consenso estuvo a punto de hacer fracasar el proceso (referencias en notas 27 y 28).

83 J. Ramos, «Conclusiones», en VV.AA., *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas, op. cit.*

84 VV.AA., *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, *op. cit.*

85 J. Canimas, «¿Discapacidad o diversidad funcional?», *op. cit.*

86 J. Canimas, «Decidir por el otro a veces es necesario. A propósito de la Observación General n.º 1 (2014) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», en VV.AA., *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, *op. cit.*

87 VV.AA., *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, *op. cit.*

88 *Ibíd.*

NUEVOS RETOS PARA LA SALUD MENTAL

El modelo asistencial y el modelo de atención. Decisiones compartidas, decisiones planificadas

Hacia un modelo asistencial de salud mental comunitaria

En el mundo occidental y desde la época clásica, la organización de la respuesta social a las enfermedades mentales ha pasado por tres grandes períodos históricos: el aumento del manicomio o asilo, el declive del asilo (la desinstitucionalización) y la reforma de los servicios de salud mental con base comunitaria. En el actual modelo comunitario, los servicios deben ofrecer tratamiento y cuidados a las personas tanto en situaciones de crisis, incluyendo servicios de urgencia y de hospitalización, como en la recuperación, mejorando su calidad de vida y garantizando su mantenimiento a largo plazo en la comunidad. El «enfoque del cuidado equilibrado» *(balanced care approach)* descrito por Graham Thornicroft y Michele Tansella[1] significa que los servicios deben ser más móviles que estáticos, responder a los síntomas tanto como a la discapacidad, atender a las necesidades y preferencias de las personas (a su concepción de calidad de vida), respetar sus derechos y trabajar de manera coordinada con las agencias sociales, laborales o de justicia.

El *European Framework for Action on Mental Health and Wellbeing*[2] (Bruselas, 2016), recoge los seis principios inspiradores en los que deben basarse las estrategias de mejora de la salud mental en la Unión Europea, y que son: a) un enfoque de salud pública para la salud mental dirigido a la promoción, prevención y tratamiento, enfatizando la intervención precoz antes de la etapa adulta, b) la incorporación de una perspectiva multisectorial y global por parte del Gobierno, c) la lucha contra el estigma, la discriminación y la exclusión social, d) el desarrollo de un modelo de servicios basado en la comunidad, de calidad, orientado a la recuperación y la inclusión social, e) el empoderamiento de pacientes y sus familias, y f) la garantía de que las políticas y las acciones se basan en pruebas validadas y en las buenas prácticas.

Además de estos principios, el modelo de atención comunitaria en salud

mental se caracteriza por atender al menos a estos cuatro criterios:[3]

Primero, la atención comunitaria en salud mental se dirige tanto a la población como a los individuos concretos y adopta una visión de sistema por encima de la de servicios. Estos han de ser de acceso abierto, basados en equipos multidisciplinares y costes efectivos. Han de estar comprometidos con la comunidad a la que sirven, dando prioridad a las necesidades de las poblaciones más vulnerables como los niños y adolescentes, las personas que viven en la calle, migrantes y otros. Los servicios de salud mental y adicciones deben responder a una planificación que tenga en cuenta las desigualdades sociales.

Segundo, la salud mental comunitaria no solo debe centrarse en los trastornos de las personas y su discapacidad, es decir, en una perspectiva de enfermedad, sino también en sus fortalezas, capacidades y aspiraciones, es decir, en una perspectiva de recuperación. Los servicios y los apoyos tienen como objetivo mejorar las capacidades de la persona para desarrollar una identidad propia en positivo, para construir una narrativa de la propia experiencia de enfermedad con sentido, para aprender a autogestionarla y para asumir roles sociales que tengan un valor personal.

Tercero, los servicios de salud mental comunitarios incluyen la comunidad en un sentido amplio, lo que significa que, además de intentar reducir las adversidades cotidianas, deben promocionarse las fortalezas del entorno familiar, las redes sociales y las organizaciones cercanas a las personas.

Y, en cuarto lugar, los servicios de salud mental se apoyan en intervenciones que han mostrado efectividad y en la práctica ética.

El cambio de paradigma en la relación asistencial

Todo ello presupone que el paciente debe desarrollar un papel mucho más activo que en el modelo anterior. En el modelo clásico, «el buen paciente» era una persona desvalida y fiel que seguía obedientemente las indicaciones del médico. Se trataba simplemente «del portador de un trastorno que debía corregirse, lo quisiera o no; por lo tanto, se le ingresaba, se le pinchaba, se etiquetaba, radiografiaba y operaba sin pedirle permiso».[4] A esta relación autoritaria Amy Guttmann la calificó como la «insolencia del oficio».

Con los nuevos valores democráticos y la jerarquía del principio de la libertad de conciencia, y con la socialización de la asistencia sanitaria,

concretados en el concepto de consentimiento informado y en la universalización del derecho a la protección de la salud, el sistema sanitario tuvo que empezar a modificar este punto de vista. El valor del «máximo beneficio para mi paciente» debía ser puesto en relación con otros valores tan o más importantes, como el de la autonomía de la persona para tomar sus propias decisiones o el valor de la equidad y la eficiencia. El principio del beneficio, centro y bandera del antiguo modelo sanitario, ahora era discutible, ya que debía ser aceptable para el paciente. Broggi lo ilustra muy bien:

> Cuando un enfermo entraba en la consulta del médico, este le venía a decir más o menos: «cuidado, entrando en esta consulta, entra en un mundo que no conoce, con unas reglas de comportamiento específicas; ahora, siéntese y le diré cómo transitar por ella y qué haremos con su caso». Hoy, en cambio, es el paciente quien avisa «cuidado: está entrando en su consulta un mundo que usted no conoce, un mundo de preferencias y de valores personales; ahora me sentaré, y se lo contaré para que Ud. pueda entender bien mi caso».[5]

En el nuevo modelo, ¿qué es un bien para el paciente? Hacia una ética profesional de la humildad

Este gran cambio de paradigma aún no ha sido claramente digerido por todos los profesionales, muchos de los cuales se han refugiado en la posición de concebir la relación paciente/profesional como un vínculo axiológicamente neutral y cada vez más cercano a un simple intercambio contractual dependiente de las leyes del mercado, lo que, sin duda, ha contribuido a una desvalorización del profesionalismo. Por esta razón, hoy podemos apreciar, en algunos contextos profesionales, una cierta desmoralización.

Pero la crítica y superación del modelo paternalista clásico, que la relación contractual supera solo en parte, no debería cuestionar el hecho de que, en su interior, anide también una relación de beneficencia. Para Pellegrino,[6] este aspecto parte del hecho de que el paciente en situación de enfermedad es vulnerable, esto es, dependiente de otro ser humano cuya profesión consiste precisamente en la aptitud para ayudarlo. El fin básico de la relación de ayuda es el bien del paciente, siempre que no sea un bien impuesto, lo que implica a su vez el respeto a sus deseos y expectativas. Para Pellegrino, en este tránsito hasta hacerse cargo de la vulnerabilidad del otro, hay también un

reconocimiento afectivo, una especie de amistad a la que también Laín Entralgo se refería con el nombre de *philia*.[7] «La experiencia ética tiene mucho que ver con esta transición del ser-con al ser-por. Cuidar de alguien no significa estar-con alguien, significa estar-por alguien».[8]

Pero ¿cómo habría que enfocar el valor del beneficio del paciente en la era de la autonomía? Autonomía y vulnerabilidad son las dos características fundamentales que encontramos en el paciente, lo que, para el profesional, significa la necesidad de reconocer la libertad del otro en tanto que agente moral y, a la vez, reconocerle su necesidad de ayuda. El profesional no puede atender solo a la autonomía del paciente y olvidar su vulnerabilidad, cuando esta es significativa, porque ello sería negar su propia responsabilidad en el cuidado y el riesgo de dejarlo, en la práctica, en el desamparo. Por el contrario, tener en cuenta su vulnerabilidad sin aceptar su autonomía es paternalismo y significa tratar al paciente como a un desvalido, como a un niño sin capacidad de razonar o decidir.

El encuentro con el paciente se produce en el seno de una relación asimétrica —y por tanto de poder—, lo que va a requerir del profesional que tenga en cuenta al menos dos referencias fundamentales que contribuyan a higienizar la relación y a prevenir cualquier riesgo de abuso. La primera es la conciencia de que, en tanto que persona, el profesional es también un ser vulnerable. El conocimiento de la propia fragilidad nos iguala y contribuye a una mayor empatía y a una relación más comprensiva y más cálida. En segundo lugar, el reconocimiento de que no hay intervención sanitaria que no contenga un riesgo potencial de iatrogenia, lo que debe ser recordado especialmente en una época en la que el gran consumismo sanitario presiona hacia un mayor intervencionismo por parte de los profesionales. Como resultado, estos deben asumir con humildad que habrá pacientes a los que no podrán ayudar, pero probablemente ninguno al que no puedan dañar. Algunos autores han hablado de la necesidad de una «ética de la ignorancia», como antídoto a este intervencionismo médico irracionalmente optimista.[9]

Así pues, el profesional prudente debe tomar conciencia de su propia vulnerabilidad y de su propio poder de dañar. No hacer daño y tratar al paciente con equidad constituyen los primeros grandes valores de una profesión que pretende ayudar. Desde estas posiciones por parte del paciente y de los profesionales cabe entonces debatir y acordar lo que podemos hacer en su beneficio. Es lo que llamamos un «modelo de decisiones compartidas»

que, para nosotros, se inscribe en una ética profesional basada en la humildad.

El enfoque de las decisiones compartidas en la atención a la salud mental

El modelo de decisiones compartidas en la relación asistencial es el proceso mediante el cual el profesional (los profesionales) y el paciente, junto con su entorno familiar si así lo desea, en unas circunstancias concretas, pactan unos objetivos y un plan de acción concretos.[10] En la medida en que aumenta la capacidad de las personas para intervenir en sus propias vidas, incluso en una situación de enfermedad, la ética aplicada a la clínica debe contribuir al fortalecimiento de este modelo de relación. En el caso de la salud mental se ha comprobado que, con este modelo, los pacientes se sienten con mayor control sobre su proceso. Ello mejora su confianza hacia los profesionales y refuerza el compromiso con el plan terapéutico.

Cuando se trata de pacientes con trastorno mental crónico o con discapacidad intelectual, es importante incorporar en el proceso deliberativo para la toma de decisiones a los familiares o a las personas con las que conviven. El tratamiento en estos casos va mucho más allá de un régimen de visitas de seguimiento, o de una pauta farmacológica y psicoterapéutica de tipo ambulatorio, y se requiere un plan de acción mucho más completo que promueva la recuperación global de la persona y la mejora de su calidad de vida. El enfoque basado en la recuperación requiere de un acompañamiento hacia la (re)construcción de un proyecto de vida propio —en la casa, en la ocupación, en las relaciones, en la participación social— que, sin la persona, se hace sencillamente imposible.

La autodeterminación implica una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que posibilitan la conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Es un derecho, pero también una capacidad. Como derecho, consiste en la garantía de que es posible la construcción de un proyecto vital autónomo. Como capacidad, requiere ser consciente de las propias fuerzas y de las propias limitaciones. En las personas con gran vulnerabilidad, la condición de posibilidad del proyecto será la mediación de otros. Lo que debe ser siempre significativo es el poder efectivo del sujeto para intervenir en su propia vida. Así, el objetivo fundamental debería consistir en que la persona con discapacidad tenga la

oportunidad de formular planes y metas que tengan sentido para ella, en negociación con las personas de su entorno (familiares, amigos, profesionales), en vez de asistir como mero espectador y consumidor ante unos servicios ya establecidos.[11] En este sentido, muchos de los servicios sanitarios y sociales que ponemos a su disposición parecen más preocupados por asegurar un funcionamiento lo más estandarizado, normativo y formal posible que por responder a las necesidades y las características, variables y diversas, de las personas para las que deberían haber sido diseñados.

En cualquier caso, intervenir sin consentimiento puede atentar contra el principio de autonomía, pero no intervenir puede ser indicativo de maleficencia y atentar contra el principio de la dignidad de la persona. Una dosis baja de autonomía nos lleva al paternalismo, y una dosis excesiva, abusando del principio de normalización, significa negar las limitaciones del otro y exponerlo a situaciones insostenibles, a la frustración y al fracaso.

Esto es lo que hoy entendemos por una «atención centrada en la persona», lo cual significa que sea respetuosa y sensible a las preferencias personales, a lo que esta valora en realidad como proyecto propio para una vida buena. Requiere conocer a la persona y su entorno familiar, social y cultural, y hacerlos partícipes de las decisiones y los planes de atención. Por eso es necesario que el profesional se transforme en un experto en deliberación, aceptando la implicación de los valores del paciente para, junto con la capacidad de análisis de los datos y su razonamiento, poder transitar por un camino de decisiones compartidas. Incluso desde la Medicina Interna, el Dr. Víctor Montori, de la Mayo Clinic, definía recientemente este modelo como

> un diálogo entre clínicos y pacientes en el que piensan, hablan y sienten juntos acerca de cómo resolver una situación médica. Las opciones basadas en evidencias son tratadas como hipótesis y evaluadas hasta encontrar la solución que tenga más sentido racional, emocional y práctico, según las circunstancias concretas del paciente».[12]

Las voluntades anticipadas y la planificación de la atención en salud mental

El documento de voluntades anticipadas (DVA), también llamado «testamento vital» o «instrucciones previas», es una declaración escrita realizada por una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal para decidir, en la que esta expresa cómo desea ser tratada en el futuro frente a una eventualidad en la que no pueda expresar su voluntad. El DVA puede

firmarse ante un profesional sanitario, un notario o simplemente ante testigos privados. Se recomienda que se expliciten los valores que puedan estar en la base del rechazo como, por ejemplo, un procedimiento no deseado, y también que se nombre un representante al que se dará la potestad de decidir en caso de dudas. Este documento es vinculante.

Ya el Convenio de Oviedo afirma, en su artículo 9, que «si un paciente no está en condiciones de expresar su voluntad cuando deba someterse a una intervención médica, se tendrá en cuenta la que hubiera manifestado con anterioridad». Recogiendo esta norma, las leyes posteriores relativas a la autonomía del paciente establecen la forma en que se puede ejercer este derecho, sus límites o las obligaciones que exige a los familiares y profesionales. Quizá sea interesante señalar que, como limitaciones, los DVA no pueden contener disposiciones que vayan contra el ordenamiento jurídico ni contra las buenas prácticas clínicas.[13] Del mismo modo, y esto es más difícil de contrastar, no es exigible su aplicación «cuando no se correspondan exactamente con el supuesto que la persona ha previsto».

La planificación de decisiones anticipadas (PDA) es, por el contrario, una metodología para ayudar al paciente a decidir, junto con el profesional encargado, el tipo de intervención que querría para cuando no tuviera la competencia necesaria para decidir por sí mismo. La PDA puede utilizarse como un instrumento de ayuda a las decisiones para el paciente. Además, en este mismo marco el paciente puede nombrar a la persona que desearía que le representara en esa futura situación.

La PDA es un proceso de deliberación compartida entre alguien competente para la toma de decisiones y su médico o su equipo sanitario de referencia, mediante el cual se formula y planifica, de acuerdo con las buenas prácticas y los valores y preferencias del paciente, la atención que recibirá este en relación con un futuro en el que es probable que no pueda decidir por sí mismo. Este modelo de decisiones compartidas por adelantado se ha aplicado con éxito en situaciones de grave cronicidad en las que se prevé un final más o menos próximo.

En la actualidad, en algunos países anglosajones se empieza a ensayar este mismo enfoque en el tratamiento de personas con trastorno mental grave, y se ha comprobado que ello puede potenciar la autonomía y la alianza terapéutica entre el paciente y los profesionales. En salud mental se trata de anticipar, con el paciente y si es posible con su entorno, qué haremos en las

situaciones de crisis, cuando este no tenga la misma capacidad que ahora para tomar decisiones genuinas y en su propio beneficio. Aunque puede haber limitaciones prácticas a las opciones preferidas por el paciente, algunos aspectos del tratamiento, como por ejemplo intentar alguna alternativa posible a la hospitalización, el tipo de fármacos o el régimen de visitas durante el internamiento, pueden ser objeto de apreciación personal. Quizá no siempre pueda garantizarse una habitación individual o que la persona sea atendida por los profesionales escogidos, pero se podría establecer al menos un compromiso de que se hará todo lo posible. Este modelo exige, desde luego, que el conjunto de los responsables públicos y las organizaciones sigan haciendo esfuerzos por aumentar y mejorar el abanico de alternativas disponibles para que el derecho a la elección sea verdaderamente factible. En algunos países como Reino Unido o Noruega existen casas de crisis u otras alternativas a la hospitalización convencional menos medicalizadas, por ejemplo.

Además de los límites prácticos y de los previstos por la ley, ya citados, en un proceso de decisiones planificadas pueden aparecer opciones que cuestionen el derecho reconocido a rechazar un tratamiento eficaz, santo y seña del consentimiento informado y de la autonomía del paciente. Ya sabemos que las decisiones clínicas deben basarse en el respeto a la voluntad de estos y no solo en la eficacia que presenten frente a la enfermedad.

> Poder rechazar una actuación médica no deseada es […] el fundamento ético legal de la nueva relación clínica: no se puede actuar sobre nadie que no haya dado su consentimiento previo. […] Está claro que cualquier derecho tiene unos límites, pero estos no pueden ser arbitrarios: no se pueden imponer actuaciones alegando que es la única vía para ayudar al paciente, que es la opción más eficiente o la que marca el protocolo clínico o la adecuada para la gravedad de la situación.[14]

De acuerdo con lo anterior debería ser aceptable que un paciente con un trastorno mental pudiera rechazar un tratamiento efectivo, tanto en el momento en el que se le plantea como de manera anticipada en un proceso de PDA, siempre que tenga la competencia exigible y no haya riesgo de perjudicar a terceros. Por ejemplo, decidir no ser hospitalizado en una futura crisis de su patología esquizofrénica o depresiva. Ya hemos escrito con anterioridad que la elección debería transcurrir idealmente entre las diferentes alternativas terapéuticas —síntesis entre el deber de beneficencia del profesional y el derecho a la autonomía del paciente, equilibrio entre la

indicación terapéutica y la elección responsable de este—, y siempre con el límite de no hacer daño (la contraindicación o el desamparo) y el deber de justicia —limitaciones que conlleva la cartera de prestaciones del sistema sanitario.[15]

Otro ejemplo podría ser que no fuera aceptable una demanda de tratamiento con exclusión completa de fármacos. La diferencia con respecto a, por ejemplo, la decisión de no someterse a una quimioterapia en el caso de padecer un cáncer avanzado, la encontramos en la naturaleza específica de los trastornos mentales, los cuales implican casi siempre la presencia de alteraciones del comportamiento: sus manifestaciones y consecuencias son, para el propio individuo, a menudo imprevisibles y tienen un impacto en el entorno que puede ser dañino para otros. Además, con tratamiento las crisis psicopatológicas son en su mayoría reversibles. Decisiones como rechazar una hospitalización futura en caso de crisis u optar por una hospitalización sin fármacos, son situaciones que necesitarían una deliberación muy meditada y un análisis, además del estado de competencia del paciente durante la toma de decisiones, de las consecuencias de las mismas: ¿realmente no habrá riesgos para terceros?, ¿hay alternativas terapéuticas eficaces y disponibles a la opción rechazada?, ¿el riesgo contraído sería controlado y reversible? Como ocurriría con el ejemplo del rechazo a la quimioterapia, cualquier alternativa debería garantizar el acompañamiento al paciente en su decisión, evitando que esta conlleve la falta de asistencia y el abandono de este a su suerte.

Como expresábamos en el documento del CBC citado,[16] el sentido de las voluntades anticipadas es ayudar a conocer qué es lo que el paciente considera relevante para él, lo que quiere que se haga y se respete, con las limitaciones citadas y dentro del marco moral sanitario. Entender la tarea asistencial desde un modelo de decisiones compartidas y planificar así el futuro con el paciente significa aceptar que el profesional no dispone de un saber absoluto y que la persona, porque es ella la única que verdaderamente experimenta su situación, puede necesitar, a veces, probarse a sí misma, incluso asumiendo algunos riesgos y aunque los cambios no resulten efectivos. Y siempre transitando juntos este camino, que es también un aprendizaje para ambos, con el acompañamiento del profesional y con la condición de evitar los sufrimientos innecesarios de la persona y de su entorno.

Y ya que las circunstancias por las que pasan las personas con un trastorno

mental o una discapacidad intelectual son cambiantes, el plan deberá revisarse con la frecuencia necesaria. Por todo ello es tan importante disponer de profesionales formados en un modelo clínico fundamentado en el respeto al otro vulnerable, que sean capaces de integrar la mayor parte de perspectivas presentes —en especial la de la persona afectada— en la toma de decisiones.

1 G. Thornicroft y M. Tansella, «Balancing community-based and hospital-based mental health care», *World Psychiatry* 1 (2002), pp. 84-90.
2 Véase la web http://www.mentalhealthandwellbeing.eu/
3 G. Thornicroft, T. Deb y C. Henderson, «Community Mental Health Care Worldwide: current status and further developments», *World Psychiatry* 15(3), 2016, pp. 276-286 [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/wps.20349/pdf].
4 M.A. Broggi, «L'autonomia del pacient. Els canvis en la relació clínica. Consentiment informat i voluntats anticipades», Barcelona, *FRC Revista de Debat polític 9 (*2004).
5 *Ibíd*.
6 F. Torralba, *Filosofía de la medicina, op. cit*.
7 P. Laín Entralgo, *El médico y el enfermo*, Madrid, Triacastela, 2003.
8 *Ibíd*.
9 J. Gérvas y E. Serrano, «Valores clínicos prácticos en torno al control de la incertidumbre por el médico general/de familia», en VV.AA., *Expectativas y realidades en la atención primaria española,* Madrid, GPS, 2010.
10 M. Siegler, *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*, Barcelona, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 26 (2011).
11 M.A. López Fraguas, A.I. Marín González y J.M. de la Parte Herreros, «La planificación centrada en la persona: una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación», *Revista Siglo Cero*, vol. 35(1), 2004.
12 V. Montori, *Los avances de Mayo Clinic en decisiones clínicas compartidas*, Jornada «Decisiones clínicas compartidas», Barcelona, 19 de mayo de 2017.
13 Se consideran buenas prácticas las que: 1) se deducen del conjunto de conocimientos basado en intervenciones demostrables (estado de la ciencia o *lex artis*), aunque en salud mental pueda haber un componente de menor precisión que en otras especialidades, 2) se basan en los valores fundacionales y los fines de la profesión sanitaria, en evitar el daño y procurar el bien de los pacientes, desde el respeto a su dignidad y su autonomía, y 3) se centran en intervenciones que se ejecutan de manera apropiada, cuidadora y con calidad, teniendo en cuenta siempre las circunstancias de cada caso.
14 Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), «Recomendaciones ante el rechazo de los enfermos al tratamiento», abril de 2010 [http://comitebioetica.cat/documentos]
15 Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), «El respeto a la voluntad de la persona con trastorno mental y/o adicción: Documentos de Voluntades Anticipadas, Planificación Anticipada de Decisiones» (en prensa), 2018 [http://comitebioetica.cat/documentos].
16 *Ibíd*.

BIBLIOGRAFÍA

ABEL, Francesc, *Bioética: orígenes, presente y futuro,* Madrid, MAPFRE, 2001.

ALEMANY, Macario, *El concepto y la justificación del paternalismo,* tesis doctoral, Alicante, Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2005 [http://www.cervantesvirtual.com/obra/el-concepto-y-la-justificacion-del-paternalismo--0/].

APPELBAUM, Paul S., «Protecting the Rights of Persons with Disabilities: An International Convention and Its Problems», *Psychiatric Services* 67 (2016), pp. 366-368.

— y GUTHEIL, Thomas G., *Clinical handbook of psychiatry and law,* Baltimore, Williams & Wilkins, 1991.

— y GRISSO, Thomas, «Assessing patients' capacities to consent to treatment», *The New England Journal of Medicine* 319 (1988), pp. 1635-1638.

— y —, «The McArthur treatment competence study 1. Mental Illness and competence to consent to treatment», *Law Human Behavior* 19, 1995, pp.105-126.

— y ROTH, L.H., «Competency to consent to research», *Archives of General Psychiatry* 39 (1982), pp. 951-958.

ANTHONY, William A., «Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s», *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16 (1993), pp. 11-23.

ARENDT, Hannah, *Responsabilidad y juicio,* Barcelona, Paidós, 2007, p. 71.

BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James, *Principios de ética biomédica,* Barcelona, Masson, 1999.

BERRÍOS, G.E., *Discurso de investidura como Doctor Honoris Causa por la Universidad Autónoma de Barcelona*, Barcelona, UAB, 26 de mayo de 2010.

BLOCH, Sidney, CHODOFF, Paul y GREEN, Stephen A. (eds.), *La ética en psiquiatría,* Madrid, Triacastela, 2001.

BROGGI, Marc A. y MEJÓN, R., «Las "anotaciones subjetivas" en la historia

clínica», *Medicina Clínica (Barc.)* 112(7), 2004, p. 279.
Camps, Victoria, *La voluntad de vivir,* Barcelona, Ariel, 2005.
—, «La autonomía, el principio "por defecto"», *Bioètica & Debat* 17 (2011), pp. 11-13.
Canimas, Joan, *Practica l'ètica del serveis socials,* Girona, Observatori d'ètica aplicada a la intervención social y Documenta Universitaria, 2010 [http://www.campusarnau.org].
—, «¿Discapacidad o diversidad funcional?», *Siglo Cero*, vol. 46(2), n.º 254 (2015), pp. 79-97.
—, *Com resoldre problemàtiques ètiques?,* Barcelona, uoc, 2015.
Carabellese, F. y Mandarelli, G., «Is involuntary psychiatric hospitalization a measure for preventing the risk of patients' violent behavior to self or others? A consideration of the Italian regulation», *Journal of Psychopathology* 23 (2017), pp. 91-97.
Cassell, Eric, «La persona como sujeto de la medicina», Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 19 (2009), pp. 28-36.
Cosgrove, Linda y Krimski, Sheldon, «A Comparison of *DSM-IV* and *DSM-5* Panel Members' Financial Associations with Industry: A Pernicious Problem Persists», *PLOS Medicine,* 13 de marzo de 2012.
Cuervo, J.I. y Meneu, Ricardo, *Prioridades en atención sanitaria: informe para el Gobierno de Holanda (Informe Dunning),* Barcelona, sg, 1994.
Cortina, Adela, *Ética mínima,* Madrid, Tecnos, 1994.
Damásio, A. *El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano,* Barcelona, Crítica, 2006.
Domínguez, Carmen, Kholen, Helen y Tronto, Joan, *El futuro del cuidado,* Barcelona, Ediciones San Juan de Dios-Campus Docent, 2017.
Drane, James, «Las múltiples caras de la competencia», en Couceiro, A. (ed.), *Bioética para clínicos,* Madrid, Triacastela, 1999.
—, «Ética médica, profesionalidad y la competencia del enfermo», en VV.AA., *Aproximación al problema de la competencia del enfermo,* Barcelona, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 14 (2008).
Dressing, Hans, Salize, Harald J. y Peitz, Monika, «Compulsory admission of mentally ill patients in European Union Member States», *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39 (2004), pp. 797-803.
Durbin, Janet, Cochrane, Jeanette, Goering, Paula y Mcfarlane, Dianne, «Needs-Based Planning: Evaluation of a Level-of-Care Planning

Model», *The Journal of Behavioral Health Services & Research* 28 (2001), pp. 67-80.

ENGELHARDT, H. Tristram, *Los fundamentos de la bioética,* Barcelona, Paidós, 1995.

ESQUERDA, Montserrat, PIFARRE, Josep y GABALDÓN, Sabel, «Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad», *FMC* 16(9), noviembre de 2009, pp. 547-553.

ESQUIROL, Josep M., *La resistència íntima: assaig d'una filosofía de la proximitat,* Barcelona, Quaderns Crema, 2015.

FOUCAULT, Michel, *Historia de la locura en la época clásica,* Madrid, Fondo de Cultura Económica (FCE), 2000.

—, *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica,* Madrid, Siglo XXI, 2007.

—, *Vigilar y Castigar: nacimiento de la prisión,* Madrid, Biblioteca Nueva, 2012.

FRANCES, Allen, *¿Somos todos enfermos mentales? Manifiesto contra los abusos de la psiquiatría,* Barcelona, Ariel, 2016.

FULFORD, K.W.M., «Filosofía analítica, neurociencias y concepto de trastorno», en Bloch, S., Chodoff, P. y Green, S.A. (eds.), *La ética en psiquiatría,* Madrid, Triacastela, 2001.

Fundación INTRAS, Población con enfermedad mental grave y prolongada, IMSERSO, Ministerio de Asuntos Sociales, 2003.

FUNK, Michelle, DREW, Natalie y SARACENO, Benedetto (OMS), *Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación,* Departamento de Salud Mental y Toxicomanías, OMS, 2006 [http://www.who.int/mental_health].

GABALDÓN, Sabel y LÓPEZ RUIPÉREZ, M.D., «Confidencialidad e historia clínica», en VV.AA., *Ética y modelos de atención a las personas con trastorno mental grave,* Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2013.

GÉRVAS, Juan y SERRANO, E., «Valores clínicos prácticos en torno al control de la incertidumbre por el médico general/de familia», en VV.AA., *Expectativas y realidades en la atención primaria española,* Madrid, GPS, 2010.

GILI, M., ROCA, M., BASU, S., MCKEE, M. y STUCKLER, D., «The mental health risks of economic crisis in Spain: evidence from primary care centres, 2006 and 2010», *European Journal of Public Health,* vol. 23, n.º 1 (2012), pp. 103-108.

GRACIA GUILLÉN, Diego, *Procedimientos de decisión en ética clínica,* Madrid, Eudema, 1991.
—, «La deliberación moral: el método de la ética clínica», *Medicina Clínica* 117 (2001), pp. 18-23.
—, *Como arqueros al blanco*, Madrid, Triacastela, 2004.
—, *Fundamentos de bioética*, Madrid, Triacastela, 2008.
—, «Los retos de la bioética en el nuevo milenio», en *La Bioética y el arte de elegir*, Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2014 [http://www.asociacionbioetica.com].
—, «Problemas con la deliberación», *Folia Humanística, Revista de Salud, Ciencias Sociales y Humanidades* 3, mayo-junio de 2016, pp. 1-16.
— y JÚDEZ, Javier, *Ética en la práctica clínica,* Madrid, Triacastela, 2004.
GRISSO, Thomas y APPLEBAUM, Paul S., *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals,* Oxford, Oxford University Press, 1998.
HARO, J.M., PALACÍN, C., VILAGUT, G. *et al.,* «Prevalencia y factores asociados de los trastornos mentales en España: resultados del estudio ESEMED España», *Medicina Clínica* 126 (2006), pp. 445-451.
HERNANDO, P., LECHUGA, X., SOLÉ, P., DIESTRE, G., MARINÉ, A. y RODRÍGUEZ, A., «Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias», *Revista de Calidad Asistencial* 27 (2012), pp. 85-91.
HEUN, R., DAVE, S. y ROWLANDS, P., «Little evidence for community treatment orders – a battle fought with heavy weapons», *British Journal of Psychiatry Bulletin* 40(3), 2016, pp. 115-118.
HONNETH, A., *Reconeixement i respecte/Recognition and Disrespect,* Conferencia pronunciada en el CCCB el 9 de marzo de 2009, Colección Breus, CCCB, 2009.
HUBER, Winfrid, *La psychologie clinique aujourd'hui,* Bruselas, Pierre Mardaga, 1987.
INSEL, Thomas,«Antipsychotics: Taking the Long View», National Institute for Mental Health (NIMH), 2013 [https://www.nimh.nih.gov/about/directors/thomas-insel/blog/2013/antipsychotics-taking-the-long-view.shtml].
JONAS, Hans, *El principio de responsabilidad,* Barcelona, Herder, 1995.
JONSEN, Albert R., SIEGLER, Mark y WINSLADE, William J., *Ética clínica,*

Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica, Barcelona, Ariel, 2005.

KISELY, Steve R., CAMPBELL, Leslie A. y O'REILLY, Richard, «Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders», *Cochrane Database of Systematic Reviews,* 2017 [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28303578].

KUEHLEIN, Thomas, SGHEDONI, Donatella, VISENTIN, Giorgio, GÉRVAS, Juan y JAMOULLE, M., «Quaternary prevention: a task of the general practitioner», *Primary Care* 10 (2010), pp. 350-354.

KUPFER, D.J., FIRST, M.B. y REGIER, D.A., *Agenda de investigación para el DSM-V,* Barcelona, Masson, 2004.

LAÍN ENTRALGO, Pedro, *El médico y el enfermo,* Madrid, Triacastela, 2003.

LÉVINAS, Emmanuel, *Humanismo del otro hombre,* Madrid, Caparrós, 1993.

MARZANO, Michela, *Consiento, luego existo. Ética de la autonomía*, Barcelona, Proteus, 2009.

MONTERO, Francisco y MORLANS, Màrius, *Para deliberar en los comités de ética*, Barcelona, Fundació Doctor Robert, 2009.

MURRAY, Christopher J. y LÓPEZ, Alan D., *The Global Burden of Disease,* WHO, 1996.

OMS, *Impact of Economic Crises on Mental Health,* Ginebra, WHO, 2011.

ORTIZ LOBO, Alberto, «El arte de hacer el mínimo daño en salud mental», *Revista Digital Nogracias* 8, octubre de 2016 [http://www.nogracias.eu/2016/10/08/].

PORTERO, G., «Tratamiento ambulatorio involuntario de carácter civil: una revisión», *Cuadernos de Medicina Forense* 16(1-2), 2010, pp. 87-97.

RAMOS MONTES, Josep, «Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en adultos», *FMC* 16(10), 2009, pp. 597-604.

— y GABALDÓN, Sabel, «La confidencialidad en el ámbito de la discapacidad intelectual y la enfermedad mental», *Bioètica & Debat* 18(67), 2012, pp. 8-13.

RAMOS POZÓN, S., «¿Hay motivos para defender el tratamiento ambulatorio involuntario?», *Psiquiatría Biológica* 22(2), 2015, pp. 39-43.

—, «The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Mental Health Law: a Critical Review», *ALTER, European Journal of Disability Research*10(4), 2016, pp. 301-309.

RAWLS, J., *Teoría de la justicia,* México, FCE, 1978.
ROMÁN MESTRE, Begoña, «Conciencia moral y pluralismo en la sociedad actual», *Ars Brevis* 2 (1996), pp. 157-176.
—, *Ética de los servicios sociales,* Barcelona, Herder, 2016.
— y DE CASTRO, G. (eds.), *Cambio social y cooperación en el siglo XXI* (vol. 2): *El reto de la equidad dentro de los límites ecológicos*, Barcelona, Fundación Educo/Icaria, 2013.
—, ESQUIROL, J.M. y CAGIGAL, Gloria (eds.), *La historia clínica de salud mental en la era digital (Seminario interdisciplinar)*, Barcelona, Aporia y Sant Pere Claver, 2017 [http://aporia.cat/wpcontent/uploads/2016/03/La-confidencialidad-2017-version-DINA4.pdf].
SENNETT, Richard, *La cultura del nuevo capitalismo*, Barcelona, Anagrama, 2006.
SIMÓN LORDA, Pablo y JÚDEZ GUTIÉRREZ, Javier, «Consentimiento informado», *Medicina Clínica* 117 (2001), pp. 99-106.
—, COUCEIRO, Azucena y BARRIO, Inés, «Una metodología de análisis de problemas», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999.
SINGER, Peter, *Ética práctica,* Madrid, Akal, 2009.
SUBIRATS, Joan, *Los grandes procesos de cambio y transformación social. Algunos elementos de análisis. Cambio social y cooperación en el siglo XXI*, Intervida, Dipòsit Digital de Documents UAB, 2010 [https://ddd.uab.cat].
SWARTZ, M.S., SWANSON, J.W., STEADMAN, H.J., ROBBINS, P.C. y MONAHAN, J., *New York State Assisted Outpatient Treatment Program Evaluation,* Duke University School of Medicine, Durham, junio de 2009.
TERRIBAS, Núria, «La competencia del menor: un tema pendiente...», *Bioètica & Debat* 49, julio-septiembre de 2007, pp. 12-14.
TIMIMI, Sami,«Rethinking childhood depression», *British Medical Journal* 329 (2004), pp. 1394-1396.
—, «La McDonaldización de la infancia: la salud mental infantil en las culturas neoliberales», *Revista Átopos,* 2015, pp. 15-34 [www.atopos.es].
TORRALBA, Francesc, «Pluralidad de sistemas éticos: ¿Es posible el consenso?», *Labor Hospitalaria,* vol. 50(249), 1998, pp. 144-151.
—, *Filosofía de la medicina. En torno a la obra de E.D. Pellegrino*, Madrid, Institut Borja de Bioètica/Fundación MAPFRE de Medicina, 2001.
—, *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas,* Barcelona, Institut

Borja de Bioètica, 2002.

TRONTO, Joan, *El futuro del cuidado,* Barcelona, Ediciones San Juan de Dios, 2017.

URRUTIA, Ana, *Modelo de cuidado centrado en la persona con reducción del uso de sujeciones físicas y químicas: conceptualización e implantación,* Tesis doctoral, 2015 [http://www.cuidadosdignos.org/].

VV.AA., Aproximación al problema *de la competencia del enfermo*, Barcelona, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 14 (2008).

VV.AA., *Ética y modelos de atención a las personas con trastorno mental grave*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2013.

VV.AA., *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas,* Barcelona, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 39 (2016).

INFORMACIÓN ADICIONAL

La salud mental es un fenómeno que no solo afecta a las ciencias de la salud, sino también a la sociología, a la economía y a la política. Esta cualidad pluridisciplinar requiere que los profesionales revisen su modelo de acción para hacerlo más amplio e integrador, superando así el paternalismo clásico de la psiquiatría y reforzando su función tanto en las personas afectadas como en las de su entorno y de la comunidad

En este contexto, es necesario que se sienten unas bases para una ética que permita gestionar la multiplicidad de factores a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre la persona y su mente. Precisamente de esto trata *Ética y salud mental:* de continuar con el debate crítico sobre cómo mejorar la práctica asistencial y resituarla en una perspectiva bio-psico-social. Tanto las personas afectadas como los familiares, los profesionales clínicos y cualquier persona interesada en el tema encontrarán en estas páginas una reflexión profunda y rigurosa sobre para qué y cómo debería ser la atención a los problemas mentales. Asimismo, este libro es un ejercicio pedagógico de acción y de transformación para inscribirse en una visión más amplia y multidimensional de la salud mental.

JOSEP RAMOS MONTES (Sevilla, 1952) es médico psiquiatra y especialista en Gestión Sanitaria. Es Asesor de la Generalitat de Cataluña para la reforma psiquiátrica desde 2005, vicepresidente del Comité de Ética de Servicios Sociales de Cataluña y vocal del Comité de Bioética de Cataluña, así como del Comité de Ética Asistencial del Parc Sanitari de Sant Joan de Déu. Ha participado en debates y proyectos nacionales y europeos relacionados con ética y legislación, y ha publicado numerosos artículos sobre la materia. Ha desarrollado tareas clínicas y de dirección en diversos centros de San Juan de Dios y actualmente se dedica a la docencia en másteres, cursos y seminarios.

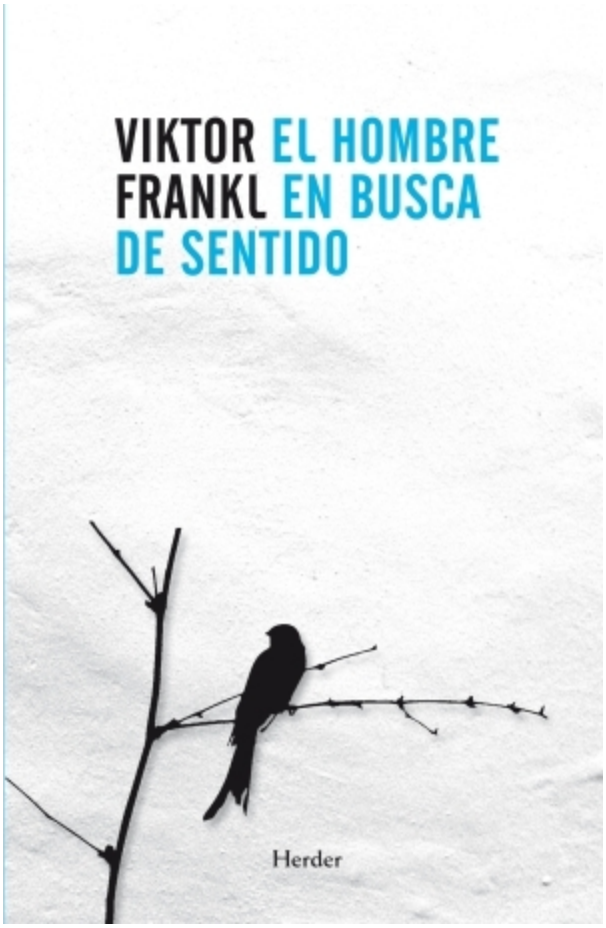
OTROS TÍTULOS

Francisco Esteban Bara
Ética del profesorado

Agustín Domingo Moratalla
Ética de la investigación

Carlos María Moreno Pérez
Ética de la empresa

María Javiera Aguirre Romero
Ética de los medios de comunicación


VIKTOR FRANKL
EL HOMBRE EN BUSCA DE SENTIDO
Herder

El hombre en busca de sentido

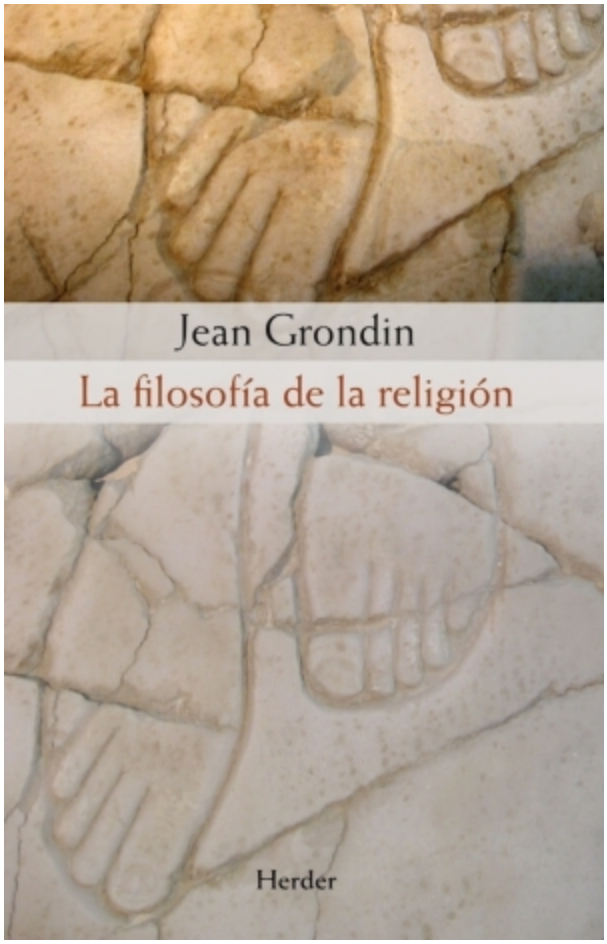
Frankl, Viktor
9788425432033
168 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

Nueva traducción"El hombre en busca de sentido" es el estremecedor relato en el que Viktor Frankl nos narra su experiencia en los campos de concentración.Durante todos esos años de sufrimiento, sintió en su propio ser lo que significaba una existencia desnuda, absolutamente desprovista de todo, salvo de la existencia misma. Él, que todo lo había perdido, que padeció hambre, frío y brutalidades, que tantas veces estuvo a punto de ser ejecutado, pudo reconocer que, pese a todo, la vida es digna de ser vivida y que la libertad interior y la dignidad humana son indestructibles. En su condición de psiquiatra y prisionero, Frankl reflexiona con palabras de sorprendente esperanza sobre la capacidad humana de trascender las dificultades y descubrir una verdad profunda que nos orienta y da sentido a nuestras vidas.La logoterapia, método psicoterapéutico creado por el propio Frankl, se centra precisamente en el sentido de la existencia y en la búsqueda de ese sentido por parte del hombre, que asume la responsabilidad ante sí mismo, ante los demás y ante la vida. ¿Qué espera la vida de nosotros?El hombre en busca de sentido es mucho más que el testimonio de un psiquiatra sobre los hechos y los acontecimientos vividos en un campo de concentración, es una lección existencial. Traducido a

medio centenar de idiomas, se han vendido millones de ejemplares en todo el mundo. Según la Library of Congress de Washington, es uno de los diez libros de mayor influencia en Estados Unidos.

Cómpralo y empieza a leer


Jean Grondin
La filosofía de la religión
Herder

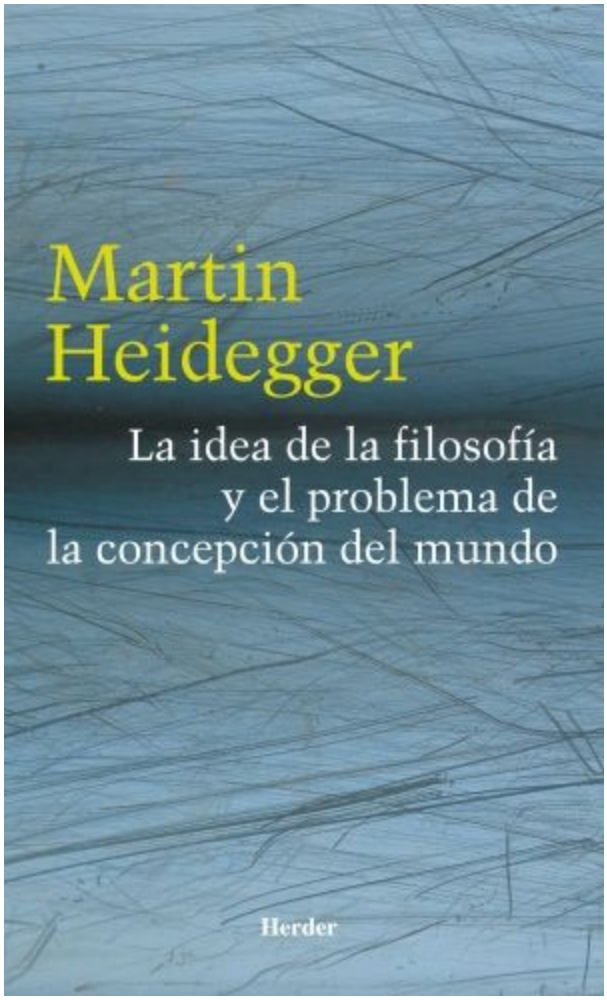
La filosofía de la religión

Grondin, Jean
9788425433511
168 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

¿Para qué vivimos? La filosofía nace precisamente de este enigma y no ignora que la religión intenta darle respuesta. La tarea de la filosofía de la religión es meditar sobre el sentido de esta respuesta y el lugar que puede ocupar en la existencia humana, individual o colectiva. La filosofía de la religión se configura así como una reflexión sobre la esencia olvidada de la religión y de sus razones, y hasta de sus sinrazones. ¿A qué se debe, en efecto, esa fuerza de lo religioso que la actualidad, lejos de desmentir, confirma?

Cómpralo y empieza a leer


Martin
Heidegger
La idea de la filosofía
y el problema de
la concepción del mundo
Herder

La idea de la filosofía y el problema de la concepción del mundo

Heidegger, Martin
9788425429880
165 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

¿Cuál es la tarea de la filosofía?, se pregunta el joven Heidegger cuando todavía retumba el eco de los morteros de la I Guerra Mundial. ¿Qué novedades aporta en su diálogo con filósofos de la talla de Dilthey, Rickert, Natorp o Husserl? En otras palabras, ¿qué actitud adopta frente a la hermeneútica, al psicologismo, al neokantismo o a la fenomenología? He ahí algunas de las cuestiones fundamentales que se plantean en estas primeras lecciones de Heidegger, mientras éste inicia su prometedora carrera académica en la Universidad de Friburgo (1919- 923) como asistente de Husserl.

Cómpralo y empieza a leer

JESPER JUUL

Decir no, por amor

Padres que hablan claro:
niños seguros de sí mismos

Herder

Decir no, por amor

Juul, Jesper
9788425428845
88 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

El presente texto nace del profundo respeto hacia una generación de padres que trata de desarrollar su rol paterno de dentro hacia fuera, partiendo de sus propios pensamientos, sentimientos y valores, porque ya no hay ningún consenso cultural y objetivamente fundado al que recurrir; una generación que al mismo tiempo ha de crear una relación paritaria de pareja que tenga en cuenta tanto las necesidades de cada uno como las exigencias de la vida en común. Jesper Juul nos muestra que, en beneficio de todos, debemos definirnos y delimitarnos a nosotros mismos, y nos indica cómo hacerlo sin ofender o herir a los demás, ya que debemos aprender a hacer todo esto con tranquilidad, sabiendo que así ofrecemos a nuestros hijos modelos válidos de comportamiento. La obra no trata de la necesidad de imponer límites a los hijos, sino que se propone explicar cuán importante es poder decir no, porque debemos decirnos sí a nosotros mismos.

Cómpralo y empieza a leer

Byung-Chul Han
La sociedad del cansancio
PENSAMIENTO HERDER
Dirigida por Manuel Cruz
SEGUNDA EDICIÓN AMPLIADA
Herder

La sociedad del cansancio

Han, Byung-Chul
9788425438578
120 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

La segunda edición, ampliada con dos nuevos capítulos, del indiscutible bestseller de Byung-Chul Han, una de las voces filosóficas más innovadoras de los últimos años. En este ensayo Han expone una de sus tesis principales: la sociedad occidental está sufriendo un silencioso cambio de paradigma, un exceso de positividad que está conduciendo a una sociedad del cansancio. Según el autor, toda época tiene sus enfermedades emblemáticas. Así, hay una época bacterial que toca a su fin con la invención del antibiótico. A pesar del manifiesto miedo a la pandemia gripal, actualmente no vivimos en la época viral. La hemos dejado atrás gracias a la técnica inmunológica. El comienzo del siglo XXI, desde un punto de vista patológico, no sería ni bacterial ni viral, sino neuronal. La depresión, el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), el trastorno límite de la personalidad (TLP) o el síndrome de desgaste ocupacional (SDO) definen el panorama de comienzos de este siglo. Estas enfermedades no son infecciones, sino estados patológicos que siguen a su vez una dialéctica, pero no una dialéctica de la negatividad, sino de la positividad, hasta el punto de que cabría atribuirles un exceso de esta última.

Cómpralo y empieza a leer